



universität
wien

MASTERARBEIT

Titel der Masterarbeit

**Diagnose Demenz:
Die sozialen Belastungen für pflegende Angehörige
und ihre sozialen Unterstützungssysteme.**

Verfasserin

Jennifer Schlechter, Ba

angestrebter akademischer Grad

Master of Arts (MA)

Wien, 2013

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 066 905

Studienrichtung lt. Studienblatt: Soziologie

Betreuerin / Betreuer: a.o. Univ.-Prof. Mag. Dr. Franz Kolland

Fitz d' Maggy

Danksagung

Ein großer Dank gilt an dieser Stelle Herrn a.o. Univ.-Prof. Mag. Dr. Franz Kolland für seine geduldige und kompetente Betreuung sowie seine wissenschaftliche Unterstützung. Ebenso danke ich herzlich Frau Claudia Ceccato, welche mich bei der Suche nach InterviewpartnerInnen unterstützte und stets offen war für meine Fragen. Ebenfalls danke ich allen Mitarbeitern der „association luxembourg alzheimer“ für ihre Unterstützung und ihren Enthusiasmus.

Ein besonderes Dankeschön verdienen vor allem die pflegenden Angehörigen, die mich an ihrer Pflegesituation und der Demenzerkrankung ihres Elternteils teilnehmen ließen.

Herzlich bedanken möchte ich mich schließlich bei meiner Familie und Freunden, welche mich während der Masterarbeit unterstützt und motiviert haben. Besonders danke ich allen die meine Arbeit überlesen haben und mir wertvolle Verbesserungsvorschläge zu dieser Arbeit geben konnten.

INHALTSVERZEICHNIS

| | |
|--|----|
| 1. Einleitung..... | 1 |
| 1.1.Forschungsinhalt..... | 2 |
| 1.2.Forschungsfragen..... | 3 |
| 1.3. Zielsetzungen..... | 3 |
| 2. Demenz..... | 4 |
| 2.1. Definitionen von Demenz..... | 4 |
| 2.2. Formen der Demenz..... | 4 |
| 2.2.1. Primäre degenerative Demenzen..... | 5 |
| 2.2.2. Sekundäre nicht- degenerative Demenzen..... | 6 |
| 2.3. Krankheitsverlauf..... | 7 |
| 3.Pflege und Betreuung eines demenzerkrankten Elternteils..... | 8 |
| 3.1. Elternpflege..... | 9 |
| 3.2. Prozess der Akzeptanz..... | 10 |
| 3.3. Profil pflegender Angehöriger..... | 13 |
| 4. Soziale Belastungen in der Pflegesituation..... | 14 |
| 4.1. Rollenumkehr..... | 15 |
| 4.2. Soziale Isolation..... | 19 |
| 4.3. Schamempfindung der pflegenden Angehörigen..... | 22 |
| 5.Soziale Unterstützungssysteme..... | 27 |
| 5.1.Familiäres Unterstützungssystem..... | 29 |
| 5.2. Unterstützung des entfernten Netzwerkes..... | 32 |
| 5.3. Professionelles Unterstützungssystem..... | 34 |
| 5.3.1. Pflegeversicherung in Luxemburg..... | 34 |
| 5.3.2.. Die association luxemburg alzheimer (ala)..... | 35 |
| 6.Methodologie..... | 38 |
| 6.1.Datengewinnung..... | 38 |
| 6.1.1.Zugang und Stichprobe..... | 38 |

| | |
|---|-----|
| 6.1.2 .Das fokussierte Interview: | 40 |
| 6.2. Datenauswertung: | 42 |
| 6.2.1. Qualitative Inhaltsanalyse | 42 |
| 6.2.2. Die strukturierende Inhaltsanalyse | 43 |
| 6.2.3. Ablaufplan der Analyse: | 45 |
| 7. Ergebnisdarstellung | 50 |
| 7.1. Ergebnisse bezüglich der sozialen Belastungen | 50 |
| Interview Frau L. | 52 |
| Interview Frau F. | 55 |
| Interview Frau R. | 58 |
| Interview Herr P. | 60 |
| Interview Frau B. | 62 |
| Interview Frau G. | 64 |
| Interview Herr L. | 66 |
| Interview Herr K. | 67 |
| 7.2. Zusammenfassung der Ergebnisse der sozialen Belastungen..... | 70 |
| 7.3. Ergebnisse bezüglich der sozialen Unterstützungssysteme:..... | 75 |
| Interview Frau L. | 76 |
| Interview Frau F. | 77 |
| Interview Frau R. | 79 |
| Interview Herr P. | 80 |
| Interview Frau B. | 81 |
| Interview Frau G. | 83 |
| Interview Herr L. | 84 |
| Interview Herr K. | 86 |
| 7.4. Zusammenfassung der Ergebnisse der sozialen Unterstützungssysteme: | 88 |
| 8. Fazit..... | 94 |
| 8.1. Kritik an der Studie | 101 |

| | |
|---------------------------|-----|
| Literaturverzeichnis..... | 102 |
| Anhang: | 107 |
| Abstract (Deutsch):..... | 107 |
| Abstract (Englisch):..... | 108 |
| Lebenslauf | 125 |

Abbildungsverzeichnis:

| | |
|--|----|
| Abbildung 1 Kategoriensystem | 48 |
| Abbildung 2 Grad der Rollenumkehr aufgeteilt nach InterviewpartnerIn | 51 |
| Abbildung 3 Grad der sozialen Isolation aufgeteilt nach InterviewpartnerIn | 51 |
| Abbildung 4 Grad der Schamempfindung aufgeteilt nach InterviewpartnerIn | 51 |
| Abbildung 5 Die Ausprägungen der Rollenumkehr | 70 |
| Abbildung 6 Ausprägungen der sozialen Isolation | 71 |
| Abbildung 7 Ausprägungen des Schamempfindens | 72 |
| Abbildung 8 Grad der familiären Unterstützung aufgetrennt nach InterviewpartnerIn | 75 |
| Abbildung 9 Grad der Unterstützung des entfernten Netzwerkes aufgeteilt nach InterviewpartnerIn | 76 |
| Abbildung 10 Grad der professionellen Unterstützung aufgeteilt nach InterviewpartnerIn | 76 |
| Abbildung 11 Ausprägungen der familiären Unterstützung | 88 |
| Abbildung 12 Ausprägungen der Unterstützung des entfernten Netzwerkes | 89 |
| Abbildung 13 Ausprägungen der professionellen Unterstützung | 90 |

1. EINLEITUNG

In Europa wie auch weltweit leidet eine große Anzahl von Menschen an Demenz. Darunter sind vor allem ältere Menschen besonders gefährdet. Das Risiko der Erkrankung steigt proportional mit dem Lebensalter der Individuen. Im Jahre 2010 litten weltweit ungefähr 35,6 Millionen Menschen an einer Demenz, bezieht man diese Zahlen auf Europa, so kann man davon ausgehen, dass circa 10 Millionen Europäer an einer Demenz leiden. Laut Schätzungen wird diese Zahl in den nächsten 20 Jahren proportional um 40% steigen. Weiterhin wird angenommen, dass weltweit im Jahre 2050 bereits 115 Millionen Menschen an Demenz erkranken. (vgl. Prince & Jackson 2009: 2ff) Die Demenzerkrankung eines Individuums hat jedoch nicht nur einen starken Einfluss auf die Lebenssituation der erkrankten Person, sondern auch auf dessen gesamtes soziales Umfeld. Damit sind insbesondere die Familienmitglieder, die die Pflege eines Demenzerkrankten übernehmen, gemeint. Nach wie vor gehört die Familie zu den Hauptpflegeinstitutionen von Demenzerkrankten. So übernehmen mehr als 60% der Familienmitglieder die Betreuung und Pflege, vor allem die EhepartnerInnen oder die Kinder¹. (vgl. Wojnar in: Abholz 2004:66) Die vermehrte Übernahme der Pflege und Betreuung durch die mittlere Generation führt dazu, dass die Pflege eines Demenzerkrankten immer stärker in einem intergenerationellen Aspekt betrachtet werden muss. (vgl. Höpflinger in: Schroeter & Rosenthal 2005:157ff) Die Pflegesituation ist für die Pflegenden mit großen Belastungen verbunden, die entweder physischer, psychischer oder sozialer Natur sein können. In den meisten Studien stehen vor allem die physischen und psychischen Belastungen wie etwa Rückenbeschwerden, Stress oder Depressionen im Vordergrund. Die sozialen Belastungen werden oft am Rande erforscht, da sie häufig in Kombination mit den anderen Formen von Belastungen auftreten. Im Fokus dieser Masterarbeit stehen allerdings die sozialen Belastungen mit denen die pflegenden Angehörigen konfrontiert werden. Die sozialen Belastungen decken ein breites Spektrum ab, so dass sie im Rahmen dieser Masterarbeit auf drei soziale Belastungen reduziert wurden. Im Vordergrund stehen die Rollenumkehr, die soziale Isolation und das Schamempfinden der pflegenden Angehörigen. Jedoch unterscheiden sich nicht nur die Arten der Belastungen mit denen die Pflegenden konfrontiert werden, sondern auch die

¹ Hier muss angemerkt werden, dass der Begriff Kinder irreführend sein kann, da Kinder eines demenzerkrankten Elternteils selbst oft schon ein höheres Alter erreicht haben und in der Gesellschaft nicht mehr als Kinder bezeichnet werden würden.

sozialen Unterstützungssysteme der Pflegenden. Es kann davon ausgegangen werden, dass die sozialen Belastungen spezifische Hilfeleistungen erfordern.

Bei der Demenz handelt es sich um eine altersbedingte Krankheit, demzufolge steigt die Wahrscheinlichkeit an Demenz zu erkranken mit dem steigenden Lebensalter. Die Gesellschaft ist geprägt durch eine ansteigende Lebenserwartung. Folglich spricht man von einer alternden Gesellschaft, in der zusätzlich ein Geburtenrückgang vernommen werden kann. In Zusammenhang mit der Demenzerkrankung und der Betreuung der Erkrankten bedeutet dies, dass es zu einem Anstieg der Erkrankungen kommt, während es immer weniger jüngere Menschen gibt, die die Pflege für ihre an Demenz erkrankten Familienmitglieder übernehmen können. Dies führt zu einer großen Belastung der jüngeren Generationen. (vgl. BMFSFJ 2002:194) Die Konsequenzen für die Versorgungssysteme werden immer stärker da diese immer mehr in Anspruch genommen werden. Gegenwärtig kann jedoch vermerkt werden, dass die Familienmitglieder Hilfe von außen erst spät in Anspruch nehmen. Demzufolge versuchen die Pflegenden, die Pflege des demenzerkrankten Familienmitgliedes solange wie möglich ohne fremde Hilfe zu bewerkstelligen. Diese Nichtinanspruchnahme von Hilfeleistungen führt zu einer Verstärkung der Belastungen. (vgl. Stechl 2006:33ff) Die Belastungen, mit denen die Pflegenden konfrontiert werden, werden oft von der Gesellschaft nicht wahrgenommen. Besonders in Industrieländern ist dies der Fall, denn hier wird von der Gesellschaft angenommen, dass die vorhandenen Gesundheits- und Sozialfürsorgesysteme stark genug ausgeprägt sind, damit die pflegenden Angehörigen ausreichend Hilfe erhalten. Diese Vernachlässigung resultiert häufig darin, dass die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen nicht erkannt werden und die Hilfeleistungen nicht an deren Bedürfnisse angepasst werden. Folglich wird den pflegenden Angehörigen nur eine sehr geringe Unterstützung aus dem sozialen Umfeld angeboten. (vgl. Prince et al. 2008:337) Es muss angemerkt werden, dass in der gegenwärtigen Gesellschaft eine Vielzahl von Hilfeleistungen vom Gesundheitssystem angeboten werden, die jedoch nicht von den pflegenden Angehörigen genutzt werden. (vgl. Voges 2008:27)

1.1.FORSCHUNGSINHALT

In dieser Masterarbeit soll sich mit den sozialen Belastungen und den sozialen Unterstützungssystemen von pflegenden Angehörigen auseinandergesetzt werden. Die Studie wird in Luxemburg durchgeführt und somit wird das luxemburgische Pflege- und Unterstützungssystem im Detail behandelt. Im Fokus stehen hierbei vor allem die pflegenden Angehörigen, die einen demenzerkrankten Elternteil pflegen und/oder

betreuen. Da die Pflegenden mit einer Vielzahl von sozialen Belastungen konfrontiert werden, wurden mithilfe der Literatur die sozialen Belastungen, die in dieser Arbeit behandelt werden, auf drei reduziert. Dementsprechend stehen die Rollenumkehr, die soziale Isolation und das Schamempfinden im Vordergrund. Ausgehend davon wird der Umgang der pflegenden Angehörigen mit diesen Belastungen und die in Anspruch genommenen Hilfeleistungen ermittelt. Mit anderen Worten soll mittels dieser Studie versucht werden, die Elternpflege und die damit verbundenen sozialen Belastungen in den Vordergrund zu rücken. Diese sollen anhand des Beispiels der informellen Pflege eines demenzerkrankten Elternteils dargestellt werden. Diese Problematik wird in den meisten bestehenden Studien nur am Rande bearbeitet. Hier soll jedoch der Relevanz dieser Thematik Rechnung getragen werden. Hierzu werden die folgenden Forschungsfragen hinzugezogen:

1.2.FORSCHUNGSFRAGEN

1. Mit welchen sozialen Belastungen werden pflegende Angehörige konfrontiert, die einen demenzerkrankten Elternteil pflegen und betreuen?²
2. Wie gehen die pflegenden Angehörigen mit diesen sozialen Belastungen um?
3. Welche Unterstützungssysteme stehen den pflegenden Angehörigen zur Verfügung und wie werden diese von den pflegenden Angehörigen in Anspruch genommen?

Hier muss angemerkt werden, dass die erste Forschungsfrage nicht mittels einer reinen Auflistung der sozialen Belastungen beantwortet wird. Wie bereits erwähnt wurde, wurden drei sozialen Belastungen ausgewählt, welche im Zusammenhang mit der ersten Forschungsfrage theoretisch genauer abgehandelt werden. (vgl. Kap. 4) Die beiden anderen Forschungsfragen werden mithilfe einer empirischen Erhebung und Auswertung beantwortet.

1.3. ZIELSETZUNGEN

Die folgende Masterarbeit hat das Ziel auf die sozialen Belastungen der pflegenden Angehörigen und deren Wünsche bzw. Verbesserungsvorschläge hinsichtlich der bereits bestehenden Hilfeleistungen, aufmerksam zu machen. Mithilfe der Ergebnisse soll dann versucht werden, die Hilfeleistungen adäquater zu gestalten und die belastende

² Bei der demenzerkrankten Person kann es sich auch um den Schwiegervater bzw. die Schwiegermutter handeln. Die pflegenden Angehörigen müssen zu einer jüngeren Generation gehören, als die demenzerkrankten Personen.

Pflegesituation für die pflegenden Angehörigen zu verbessern. Dadurch, dass für diese Arbeit sowohl pflegende Angehörige als auch ExpertInnen hinzugezogen werden, kann versucht werden anhand der gewonnenen Ergebnisse einen Kontakt zwischen diesen beiden Personengruppen herzustellen. Des Weiteren könnten die Ergebnisse für die Institutionen hilfreich sein um deren Defizite und Stärken zu erkennen und diese bei einer Neugestaltung zu verbessern bzw. zu verstärken.

2. DEMENZ

2.1. DEFINITIONEN VON DEMENZ

Baumgartner et al. (2003) verstehen unter Demenz einen:

„Organisch bedingter, fortschreitender Verlust des Gedächtnisses und des Denkvermögens, einhergehend mit Gedächtnis-, Wahrnehmungs- und Denkstörungen, Desorientiertheit, Persönlichkeitsveränderungen, Sprachstörungen und Beeinträchtigungen im Sozialverhalten. Betroffen sind vor allem Menschen nach dem 70. Lebensjahr, vereinzelt jedoch auch ab dem 50. Lebensjahr“. (Baumgartner et al. 2003:509)

Demzufolge erkranken die meisten Menschen erst relativ spät in ihrem Leben an einer Demenz, besonders hoch ist die Gefährdung an einer Demenz zu erkranken ab dem 85. Lebensjahr. (vgl. DSM-IV 1994:137)

Laut der DSM-IV ist eine Demenz gekennzeichnet:

„by multiple cognitive deficits that include impairment in memory. The dementias are also listed according to presumed etiology: Dementia of the Alzheimer's Type, Vascular Dementia, Dementia Due to Other General Medical Conditions (e.g. human immunodeficiency virus [HIV] disease, head trauma, Parkinson's disease, Huntington's disease), Substance- Induced Persisting Dementia (i.e., due to a drug abuse, a medication, or toxin exposure), Dementia Due to Multiple Etiologies, or Dementia Not Otherwise Specified (if the etiology is determinate).“ (DSM-IV 1994:123)

2.2. FORMEN DER DEMENZ

Es bestehen mehrere Formen von Demenzen, wobei grundsätzlich zwischen primären und sekundären Demenzen differenziert werden kann. Diese beiden Hauptgruppen unterscheiden sich je nachdem ob sie behandelbar sind und wodurch sie ausgelöst wurden bzw. wo sie beginnen. (vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2013) In den folgenden Abschnitten wird auf die gängigsten Formen der Demenz eingegangen. Hierbei darf jedoch nicht vergessen werden, dass diese Grenzen in der Realität nicht immer klar gezogen werden können, da es bei manchen Patienten zu Mischformen kommt, insbesondere bei der Alzheimer Krankheit und der vaskulären Demenz. (vgl. Baumgartner et al. 2003:510)

Alle Formen der Demenz haben die Entwicklung eines multiplen, kognitiven Defizits gemein, wie etwa eine Beeinträchtigung bzw. Schädigung des Gedächtnisses und mindestens eine der folgenden kognitiven Störungen: Aphasie, Apraxie, Agnosie oder eine Beeinträchtigung beim Ausüben von Aktivitäten. Die kognitiven Beeinträchtigungen müssen sich negativ auf das soziale und alltägliche Funktionieren der betroffenen Person auswirken. Des Weiteren muss eine Verschlechterung beim Ausüben von Tätigkeiten oder Aktivitäten bestehen. Die Diagnose der Demenz sollte nicht gestellt werden, wenn die betroffene Person sich in einem Zustand des Delirs befindet. (vgl. DSM-IV 1994:124)

2.2.1. PRIMÄRE DEGENERATIVE DEMENZEN

Charakteristisch für primäre Demenzen ist, dass der Krankheitsprozess direkt im Gehirn beginnt und diese Art der Demenz als irreversibel gilt. (vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2013)

- Alzheimer Demenz

Die häufigste Form der primären Demenz ist die Alzheimer- Demenz, denn diese macht ungefähr 50-60% der primären Demenzerkrankungen aus. Kennzeichen der Alzheimer Erkrankung sind neuropathologische Veränderungen, Atrophie und die Degeneration der Großhirnrinde. Frauen erkranken häufiger an dieser Form der Demenz als Männer. Des Weiteren ist das Erkrankungsrisiko in betroffenen Familien viermal höher. Derzeit gibt es keine Erkenntnisse über die genauen Ursachen für die Erkrankung. In der Medizin werden zurzeit mehrere Möglichkeiten diskutiert wie etwa genetische Faktoren oder Umwelteinflüsse. Für die Alzheimer Krankheit ist charakteristisch, dass das Gehirn der erkrankten Person mit dem Verlauf der Krankheit immer mehr schrumpft (Hirnatrophie). Anzeichen, dass eine Person an Alzheimer erkrankt ist, sind Vergesslichkeit, Gefühlsäußerungen und Orientierungslosigkeit. (vgl. Baumgartner et al. 2003:509ff) Alzheimer ist eine Krankheit, die sich graduell entwickelt und zu einer Verschlechterung der kognitiven Fähigkeiten führt. Es kann unterschieden werden zwischen denen die vor ihrem 65. Lebensjahr an Alzheimer erkranken und denjenigen die nach ihrem 65. Lebensjahr erkranken. Nur wenige Menschen erkranken vor ihrem 50. Lebensjahr an Alzheimer. Besonders gefährdet sind Personen ab 75. Jahre. Der Krankheitsverlauf der Alzheimer Erkrankung ist schleichend. Manche Betroffene zeigen in den früheren Stadien der Krankheit Persönlichkeitsveränderungen oder eine steigende Reizbarkeit. In den späteren Stadien der Krankheit können die Betroffenen motorische Einschränkungen entwickeln oder verstummen. Weiterhin besteht das Risiko, dass sie bettlägerig werden. Die Dauer der Krankheit variiert zwischen acht und zehn Jahren. (vgl. DSM-IV 1994:139ff)

Dies bedeutet jedoch nicht, dass es nicht auch Fälle gibt, wo die Betroffenen länger als zehn Jahre nach der Diagnose immer noch leben.

- Parkinson Demenz

Diese Form der Demenz unterscheidet sich von anderen Formen. Für die Diagnose ist von Bedeutung, dass die Demenz als direkte Folge der Parkinsonerkrankung der betroffenen Person angesehen wird. Mit anderen Worten die Demenz wird durch die Parkinsonerkrankung hervorgerufen. Die Parkinson Krankheit ist ein sich schleichend entwickelnder, neurologischer Zustand, der durch Zittern, Versteifung, Verlangsamung der Bewegungen und Haltungsinstabilität gekennzeichnet ist. Ungefähr 20 bis 60% der Parkinsonerkrankten leiden an einer Demenz, besonders ältere Personen und Personen, bei denen die Parkinson Erkrankung bereits sehr weit fortgeschritten ist, sind betroffen. Diese Form der Demenz ist geprägt durch kognitive und motorische Verlangsamung, Schwierigkeiten bei der Ausführung von Tätigkeiten und Schädigung des Gedächtnisses. (vgl. DSM-IV 1994:148f) Es muss beachtet werden, dass die kognitiven Einschränkungen nicht durch die Medikamente für die Parkinsonerkrankung hervor gerufen werden. (vgl. Dilling et al. 1994:54)

- Demenz aufgrund der Pick-Krankheit

Essentiell für die Diagnose dieser Form der Demenz ist, dass die Demenz als direkte pathophysiologische Folge der Pick-Krankheit angesehen werden muss. Die Pick-Krankheit ist eine degenerative Krankheit des Gehirns, die vor allem die frontalen und temporalen Lappen des Gehirns angreift. Zudem führt die Pick-Krankheit bereits in den frühen Stadien der Krankheit zu Persönlichkeitsveränderungen, Verfall der sozialen Fertigkeiten, emotionales Abstumpfen, Verhaltensenthemmung und sprachliche Anomalien. Vergesslichkeit, Apraxie und andere Aspekte der Demenz treten in der Regel erst zu einem späten Zeitpunkt des Krankheitsverlaufes auf. Diese Krankheit betrifft vor allem Personen zwischen 50 und 60 Jahren. Dennoch können auch ältere Personen an dieser Krankheit erkranken. (vgl. DSM-IV 1994: 149f) In den frühen Stadien der Erkrankung besteht ein relativer Erhalt des Gedächtnisses und der Funktionen, die durch die Parietallappen des Gehirns geleitet werden. (vgl. Dilling et al. 1994:52)

2.2.2. SEKUNDÄRE NICHT- DEGENERATIVE DEMENZEN

Sekundäre Demenzen sind Demenzen, die durch eine Grunderkrankung entstehen wie etwa als Folge einer Stoffwechselerkrankung oder durch Vergiftungserscheinungen, die durch einen Medikamentenmissbrauch hervorgerufen wurden. Des Weiteren können auch Depressionen solche Demenzen bedingen. Die sekundären Demenzen gelten als zum Teil

behandelbar und es besteht die Möglichkeit, dass sich die Symptome zurückbilden. Von allen Demenzfällen machen die sekundären Demenzerkrankungen nur circa 10% aus. (vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2013)

- Vaskuläre Demenz

Diese Form der Demenz tritt am häufigsten unter den sekundären Demenzen auf. Ungefähr 15-20% der Betroffenen erkranken an dieser Form der Demenz. Die vaskuläre Demenz gilt als Sammelbezeichnung für dementielle Erkrankungen, die auf Gefäßerkrankungen basieren. Typisch für diese Form der Demenz ist, dass sie oft schubweise verläuft, d.h. eine Verschlechterung kann sich plötzlich durch erneute Phasen der Mangel durchblutung entwickeln. Die Persönlichkeit der erkrankten Person bleibt verhältnismäßig lange erhalten. Epileptische Anfälle sind oft Begleiterscheinungen der vaskulären Demenz. Zusätzlich leiden die Betroffenen häufig unter Gangstörungen, Sensibilitätsstörungen und Lähmungen. (vgl. Baumgartner et al. 2003:509ff) Wichtig für die Diagnose dieser Form der Demenz ist, dass die betroffene Person Anzeichen von zerebrovaskulären Erkrankungen aufzeigt, die in Verbindung mit Demenz gebracht werden können. Diese Form der Demenz beginnt häufig früher als zum Beispiel Alzheimer. Weiterhin erkranken mehr Männer an der vaskulären Demenz als dies Frauen tun. Zusätzlich verläuft die vaskuläre Demenz nicht schleichend und die Defizite, die die Betroffenen aufzeigen, sind stark abhängig von der Hirnregion, die von der Krankheit betroffen bzw. zerstört worden ist. Demzufolge besteht die Möglichkeit, dass einige kognitive Fähigkeiten bereits sehr früh betroffen sind, während andere relativ unbeschädigt bleiben. Die frühe Behandlung dieser Form der Demenz kann eventuell das Fortschreiten der Krankheit verhindern.(vgl. DSM-IV 1995:143ff)

2.3. KRANKHEITSVORLAUF

Der Verlauf der Demenzerkrankung kann in drei Stadien unterteilt werden, die sich in ihrer Intensität unterscheiden. Die Folgen für die Betroffenen und deren gesundheitliche Verschlechterung verlaufen proportional mit dem Verlauf der Krankheit.

- Leichte Demenz:

In diesem Stadium der Demenzerkrankung sind die beruflichen wie auch die sozialen Tätigkeiten bereits deutlich beeinträchtigt, dennoch sind die Betroffenen immer noch fähig unabhängig zu leben. Komplexe Aktivitäten oder Aufgaben überfordern die Betroffenen jedoch. Häufige Reaktionen der erkrankten Personen auf die ersten Veränderungen sind Scham, Angst, Wut oder Niedergeschlagenheit. Zu diesem Zeitpunkt versuchen sie die

ersten Symptome ihrer Erkrankung vor ihrem sozialen Umfeld zu verstecken. (vgl. Baumgartner et al. 2003:510)

- Mittlere Demenz:

Die Betroffenen, die sich in diesem Stadium befinden, können nur noch schwer alleine leben und benötigen einen gewissen Grad an Unterstützung. Sie müssen demnach zu einem gewissen Anteil beaufsichtigt werden. Das alleinige Wohnen einer Person in diesem Stadium ohne die Aufsicht einer Zweitperson, birgt eine große Gefahr für die erkrankte Person und deren Umfeld. (vgl. Baumgartner et al. 2003:510)

- Schwere Demenz:

Für die Individuen, die bereits dieses Stadium der Demenzerkrankung erreicht haben, sind die alltäglichen Tätigkeiten zusammenhanglos und viele „normale“ Aktivitäten erscheinen ihnen als sinnlos, wie etwa Hygiene. Personen, in diesem Stadium benötigen eine kontinuierliche Betreuung und Begleitung. Demzufolge können sie nicht mehr alleine gelassen werden. (vgl. Baumgartner et al. 2003:510)

Die verschiedenen Stadien der Demenzerkrankung erfordern einen unterschiedlichen Umfang an Betreuung und Pflege. Dementsprechend wirkt sich das Fortschreiten der Demenzerkrankung auf die pflegenden Angehörigen und deren Pflichten und Aufgaben, in Zusammenhang mit der Pflege, aus.

3. PFLEGE UND BETREUUNG EINES DEMENZERKRANKTEN ELTERNTEILS

Bei der Pflege und Betreuung von demenzerkrankten Menschen kann zwischen formeller und informeller Pflege bzw. Betreuung unterschieden werden. Die informelle Pflege wird häufig von Familienangehörigen und Bekannten übernommen, während die formelle Pflege von gelernten PflegebetreuerInnen erbracht wird. In vielen Fällen, in denen ein demenzkranker Elternteil betreut und gepflegt werden muss, kommt es zu Kombinationen dieser beiden Pflege- und Betreuungsinstanzen. Die formelle Pflege in Luxemburg wird in dem Kapitel über das professionelle Unterstützungssystem genauer erläutert.

Besonders wichtig für die Thematik dieser Masterarbeit ist die informelle Pflege, da bei demenzerkrankten Personen vorwiegend die Familienangehörigen die Pflege und Betreuung übernehmen. Vor allem der engere Familienkreis übernimmt die Verantwortung der Pflege. (vgl. Gräßel 1998:58) Eurocarers definieren informelle Pflege bzw. die informellen Pflegenden als „Carers (often called `informal`or `family`carers`) provide unpaid care by looking after an ill, frail or disabled family member, friend or partner,

outside a professional or formal framework". (Eurocarers 2007:1) Die informelle Pflege wird somit oft von Personen geleistet, die auf keine berufliche Ausbildung im Bereich der Pflege von demenzerkrankten Personen zurückgreifen können. Diese informelle Pflege wird gesetzlich von der Pflegeversicherung mittels Pflegegeld unterstützt. (vgl. Roche-Lexikon Medizin) Die unbezahlte Pflege und Betreuung von Familienmitgliedern oder Freunden ermöglicht es den erkrankten Personen, länger Zuhause zu bleiben und nicht in eine Pflegeinstitution gehen zu müssen. Dementsprechend können sie länger in ihrer vertrauten Umgebung bleiben. Zusätzlich verhindert die informelle Pflege, dass der Staat für die Kosten der professionellen Pflege von pflegebedürftigen Menschen aufkommen muss. Obwohl die pflegenden Angehörigen eine große Last und einen großen Teil der Verantwortung übernehmen, werden ihre Bedürfnisse häufig vernachlässigt. Folglich werden die emotionalen, finanziellen, gesundheitlichen und sozialen Konsequenzen für die pflegenden Angehörigen oft unterschätzt. (vgl. life after care 2010:2) Die Pflege von demenzkranken Personen geht ab einem bestimmten Krankheitsstadium in eine Vollzeitbeschäftigung um. Die Betreuung wird oft nur dann übernommen, wenn die pflegenden Angehörigen keiner bezahlten Berufstätigkeit mehr nachgehen zum Beispiel Pension, Hausfrauentätigkeit oder Aufgabe der Berufstätigkeit. (vgl. Seidl & Labenbacher 2007:29) Die Lebensqualität und Zufriedenheit der pflegebedürftigen Personen wird durch die informelle Pflege beibehalten, während die pflegenden Angehörigen häufig einen hohen Preis zahlen müssen, wie etwa durch eine soziale Isolation oder finanziellen Einschränkungen. (vgl. Voges 2008:247)

3.1. ELTERNPFLEGE

Die Elternpflege ist eine besondere Art der informellen Pflegesituation, da es sich hier um eine Pflegesituation handelt, die zwei Generationen umfasst. Das Generationenproblem muss innerhalb einer solchen Pflegesituation von zwei Seiten betrachtet werden. Zum einen aus dem Blickwinkel der erkrankten Person –dem Elternteil- und zum anderen aus der Perspektive der pflegenden erwachsenen Kinder, die der mittleren Generation angehören. Angehörige aus der mittleren Generation sind oft der Sandwichgeneration zugehörig, da sie eigene Kinder haben. Sie übernehmen eine doppelte Betreuungsfunktion nämlich für ihre Kinder und zusätzlich für ihren erkrankten Elternteil. Bei der Übernahme der Pflege und Betreuung eines demenzerkrankten Elternteils handelt es sich selten um einen geplanten Akt. Die Pflegesituation trifft dementsprechend unerwartet für die Familienangehörigen ein und führt zu einer starken Verunsicherung der pflegenden Person. Wer die Pflege des erkrankten Elternteils übernimmt, wird häufig

durch langjährig bestehende Beziehungsgeflechte innerhalb der Familie bedingt. Vielfach wird die Pflege und Betreuung des Elternteils von einem Geschwisterteil zu einem anderen Geschwisterteil geschoben, so dass die Übernahme der Pflege nicht immer aus eigener Motivation entsteht. Paradoxerweise übernehmen oft die Kinder, die von dem erkrankten Elternteil wenig Zuwendung erhalten haben, die Pflege und Betreuung dieses Elternteils. Dies führt jedoch dazu, dass die Pflegenden auch in der Pflegesituation nicht die Anerkennung und Zuwendung, die sie sich von ihm wünschen, erhalten. (vgl. Scholta in: Badelt 1997:59ff) Grond geht davon aus, dass ungefähr die Hälfte der Pflegenden die Entscheidung zur Pflege bewusst und freiwillig trifft. Für diese Personen ist es selbstverständlich, dass sie die erkrankte Person betreuen. Ein Drittel der Pflegenden übernimmt die Pflege gern, während rund ein Zehntel der pflegenden Personen, die Pflege und Betreuung nur unter Druck des sozialen Umfeldes übernehmen. (vgl. Grond in: Tackenberg & Abt- Zegelin 2004:40) Es muss jedoch angemerkt werden, dass die Pflege nicht geplant werden kann wie etwa eine Elternschaft, weiterhin kann nicht vorhergesagt werden, wie lange die Pflegesituation anhält oder wie sie verläuft. (vgl. Voges 2008:247)

3.2. PROZESS DER AKZEPTANZ

Die Pflegenden müssen sich an die Krankheit anpassen, diese Anpassung verläuft in Stadien, die in gewisser Weise den Stadien der Einstellung zum Tod von Kübler-Ross(1969), ähneln. Diese Stadien wurden von Teusink & Mahler (1984) modifiziert um sie an die Anpassung der Familienmitglieder von demenzerkrankten Personen, insbesondere an Alzheimer Erkrankten, anzugleichen. Die Anpassung der Familienmitglieder an die Demenzerkrankung verläuft in den folgenden fünf Stadien: (vgl. Gruetzner 1992:135)

1. Verleugnung

Hierbei handelt es sich um die erste Reaktion der Familienmitglieder, die als Form der Abwehr gedeutet werden kann. Diese Methode der Abwehr wird sehr häufig angewendet, vor allem zum Beginn der Krankheit, also kurz nach der Diagnose. Vor der Diagnose wird die Vergesslichkeit der erkrankten Person als altersbedingt dargestellt und es wird versucht die Anzeichen für eine Demenzerkrankung zu verleugnen oder zu verdrängen. Somit besteht das Risiko, dass die Familienmitglieder die Ernsthaftigkeit der Lage bzw. der Erkrankung nicht erkennen oder unterschätzen. Dies führt wiederum zu einem verspäteten Eingreifen. Besonders wenn ein Elternteil, der nicht im gleichen Haushalt lebt wie seine Kinder, an Demenz erkrankt, werden die Anzeichen für eine Erkrankung oft verdrängt oder nicht richtig eingeschätzt. Die Verleugnung hält die Kinder davon ab, zu

handeln. Zudem besteht das Risiko, dass Streitereien innerhalb der Familie entstehen, da manche Verwandte die Erkrankung stärker akzeptieren oder erkennen als andere. Diese Tatsache kann dazu führen, dass es für die Familienmitglieder, die die Erkrankung erkennen, schwierig ist professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen. Da jedoch die meisten Formen der Demenz langsam fortschreiten, haben die Familien Zeit sich an die neue Situation anzupassen. Wird die Krankheit jedoch zu lange verleugnet, birgt dies große Probleme, da die Pflege und Betreuung nicht geplant und auch keine adäquate Hilfe in Anspruch genommen werden kann. Um diesen Prozess der Verleugnung zu verhindern, sollten sich Familienmitglieder, die sich in einer solchen Situation befinden, über die Krankheit informieren zum Beispiel bei Fachärzten oder Erfahrungen mit anderen betroffenen Familien austauschen. Weiterhin sollen sich die Familienmitglieder der erkrankten Person mit den Einschränkungen, die durch die Krankheit bedingt werden, auseinandersetzen und versuchen zu verstehen, was diese Einschränkungen mit sich bringen. Die Familie soll sowohl auf professionelle Unterstützung als auch auf die Unterstützung von Verwandten zurückgreifen können um die Verleugnung der Krankheit zu vermindern. Die Verleugnung kann verringert werden durch die oben erwähnten Aspekte, dennoch kann sie immer wieder in Kombination mit falschen Hoffnungen auftreten. Ein Beispiel einer solchen falschen Hoffnung wäre, wenn die Familienmitglieder der Meinung sind, dass sich der Zustand der erkrankten Person verbessert hat. (vgl. Gruetzner 1992:135ff)

2. Überengagement

Hierbei handelt es sich um das zweite Stadium der Anpassung an die Demenzerkrankung eines Familienmitgliedes. Dieses Stadium ist gekennzeichnet durch das übertriebene Überengagement der Familienmitglieder. Vor allem die Hauptpflegepersonen sind hier betroffen, wenn sie versuchen jedem Bedürfnis der erkrankten Person gerecht zu werden. Sie isolieren sich immer mehr aus ihrem sozialen Umfeld und lehnen die Hilfeleistungen von anderen komplett ab. Mithilfe des Überengagements versucht die Familie die Krankheit und die Einschränkungen der erkrankten Person zu beseitigen. Zusätzlich dient das Überengagement dazu, die Krankheit besser zu verarbeiten. Weiterhin kann Überengagement einerseits dazu führen, dass die demenzerkrankte Person die beste Pflege und Hilfe bekommt, die die Familie ihr ermöglichen kann. Zum anderen kann Überengagement aber auch gefährlich für die pflegende Person sein, da sie sich mit ihrem extremen Überengagement nicht selten überfordert. Die Pflegenden sehen die Risiken nicht und rechtfertigen ihr Handeln durch ihre Wertvorstellungen oder ihr starkes Pflichtbewusstsein. Weiterhin sind die Pflegenden, die in eine solche Kategorie fallen, der

Meinung, dass sie die Pflege und Betreuung alleine bewältigen müssen. Dennoch werden auch diese Pflegenden irgendwann innerhalb der Pflegesituation offener für die Hilfeleistungen aus ihrem Umfeld. Damit die Pflegenden sich nicht zu sehr überfordern und ihre eigene Gesundheit gefährden, sollte das familiäre Umfeld versuchen, die pflegenden Personen auf ihr Überengagement aufmerksam zu machen und im Notfall eine Heimunterbringung der erkrankten Person in Betracht ziehen. Zusätzlich sollte das familiäre und soziale Umfeld der pflegenden Person versuchen, an der Pflege und Betreuung teilzunehmen. (vgl. ebd.:139ff)

3. Ärger

Das dritte Stadium ist geprägt von Wut, welche durch verschiedene Ursachen bedingt werden kann, wie etwa die stetige Verschlechterung des Zustandes der demenzerkrankten Person oder die immer größer werdende Belastung für die Pflegenden. Weiterhin haben die Pflegenden häufig das Gefühl, dass ihre ganze Kraft in die Pflege des Betroffenen geht und trotzdem keine Verbesserung sichtbar ist. Zusätzlich empfinden die Pflegenden oft, dass sie nicht genügend Anerkennung für ihre Mühen erhalten. Ihre Geduld wird während der gesamten Pflegesituation auf die Probe gestellt. Das Verhalten der demenzerkrankten Person führt häufig dazu, dass die Pflegenden ihre Geduld und die Kontrolle über ihre Selbstbeherrschung verlieren. Diese Kontrollverluste werden häufig gefolgt von Schuldgefühlen. Der Zorn der pflegenden Person ist jedoch nicht immer gegen die erkrankte Person gerichtet, dem sozialen Umfeld, insbesondere der eigenen Familie. Dadurch kann es häufig zu Konflikten kommen. (vgl. ebd.:141ff)

4. Schuld

Die pflegenden Personen empfinden in der Pflegesituation häufig Schuldgefühle, welches als normale Reaktion auf die Demenzerkrankung angesehen werden kann. Dennoch dürfen sich diese Schuldgefühle und Wut nicht negativ auf die Pflegesituation oder auf die eigene Gesundheit auswirken. Der Ursprung der Schuldgefühle liegt nicht immer in der Pflegesituation selbst, sondern kann auf Konflikte zurückgehen, die vor der Demenzerkrankung gefunden haben. Weiterhin kommt es regelmäßig vor, dass sich die pflegende Person, den Tod der demenzerkrankten Person wünscht und sich dann wiederum für diese Empfindungen schuldig fühlt. Schuldgefühle sollen jedoch nicht überhand gewinnen, da es menschlich ist zeitweise die Kontrolle in einer Stresssituation zu verlieren. Zusätzlich müssen die Pflegenden oft Entscheidungen für die demenzerkrankte Person treffen, welche nicht immer deren Wille entsprechen. Diese

Entscheidungen werden wiederum von Schuldgefühlen begleitet obwohl sie unumgänglich sind. Das Pflegeheim wird häufig als letzte Instanz angesehen, da es oft schwierig für die Pflegenden ist, mit der Entscheidung die erkrankte Person in ein Pflegeheim zu geben, umzugehen. (vgl. ebd.:143ff)

5. Akzeptieren

In dem letzten Stadium akzeptieren die Pflegenden die Erkrankung des Familienmitgliedes. Dieser Prozess kann vor allem durch das soziale Umfeld mittels Hilfe- und Unterstützungsleistungen erleichtert werden. In diesem Stadium haben sie die Schuldgefühle und die Wut hinter sich gelassen. Die Pflegenden akzeptieren, dass die erkrankte Person nicht mehr die Gleiche ist, wie vor ihrer Erkrankung. Das Erreichen dieser Phase bedeutet jedoch nicht zwingend, dass die Pflegenden nicht wieder in frühere Phasen zurück fallen können. Solche „Rückfälle“ sind normal und sollten als Umwege und nicht als Hindernisse angesehen werden. (vgl. ebd.:146)

3.3. PROFIL PFLEGENDER ANGEHÖRIGER

Grond geht davon aus, dass der große weibliche Anteil an Personen, die die informelle Pflege eines Familienmitgliedes übernehmen, zum einen auf die Konstellation der Familie und ihrer Einstellungen, zum anderen durch die Erwartungen des sozialen Umfeldes und der Rolle der Frau in der Gesellschaft, zurückgeführt werden kann. Es handelt sich hierbei vor allem um ältere Frauen, die häufig selbst älter als 65 Jahre sind. Zusätzlich befinden sich circa zwei Drittel der Frauen länger als drei Jahre in einer Pflegesituation. Bei dieser Art der Pflege handelt es sich um eine Vollbeschäftigung und führt des Öfteren zu einer Dauerbelastung der pflegenden Frauen und Männer. (vgl. Grond in: Tackenberg & Abt-Zegelin 2004:40) Man kann davon ausgehen, dass rund vier Fünftel der pflegebedürftigen 65-Jährigen von ihren überwiegend weiblichen Angehörigen gepflegt werden. Insbesondere für die Pflegebedürftigen ab dem 80. Lebensjahr übernehmen die erwachsenen Kinder die Pflege. (vgl. Voges 2008:276) Die Elternpflege ist dabei die häufigste familiäre Pflegeform, die besonders oft von der Tochter übernommen wird. Die pflegende Tochter muss ihre filiale Reife erreicht haben, damit sie den Stress, der durch die Pflegesituation hervorgerufen wird, verarbeiten kann. Söhne pflegen nur selten ihre demenzen Eltern. Sie tun dies meistens nur, wenn sie im gleichen Haushalt leben, wie der an demenzerkrankte Elternteil und wenn keine andere Person die Pflege übernehmen kann. Weiterhin greifen sie eher auf soziale Hilfeleistungen zurück als dies pflegende Töchter tun. Wenn Söhne die Pflege für einen Elternteil übernehmen, dann meistens bei

der Erkrankung der Mutter. Verheiratete Söhne neigen dazu, die Pflege des demenzerkrankten Elternteils an ihre Ehefrauen weiterzuleiten. Die Schwiegerelternpflege ist jedoch oft konfliktgeladen. Diese Konflikte können auch auf das pflegende Ehepaar übergehen. Die Beziehung zwischen der Schwiegertochter und den Schwiegereltern spielt eine bedeutende Rolle für die Pflegesituation, denn die Form der Beziehung entscheidet oft über deren Gestaltung der Pflegesituation. Die Schwiegertochter sowie der pflegende Sohn greifen früher auf die professionelle Hilfe von außen zurück als dies die pflegende Tochter tut. Der Einzug in ein Pflegeheim wird eher als Lösung in Betracht gezogen und als positive Alternative zur häuslichen Pflege erachtet. (vgl. Grond 2005:150f) Zusätzlich kann davon ausgegangen werden, dass die Pflege eines demenzerkrankten Elternteils für die Frauen aus wirtschaftlichen Aspekt profitabler ist, da Männer im Durchschnitt mehr verdienen als Frauen und die Familie, wenn der Mann die Pflege übernimmt und somit zuhause bleiben muss, auf weniger Geld zurückgreifen kann. (vgl. Walker et al. 1995:403)

4. SOZIALE BELASTUNGEN IN DER PFLEGESITUATION

Angehörige, die die Pflege und Betreuung eines dementen Familienmitgliedes übernehmen, werden mit einer Vielzahl von Belastungen konfrontiert, die in ihrem Grad als auch in ihrer Form variieren können. So greifen manche Belastungen wie etwa Stress und Depressionen besonders die Psyche der pflegenden Angehörigen an, während Rückenbeschwerden besonders die körperliche Verfassung der Pflegenden beeinträchtigen. Als dritte Kategorie der Belastungen für pflegende Angehörige stehen die sozialen Belastungen. Diese Art der Belastungen deckt ein breites Spektrum ab, welches von Vereinbarkeit von Pflege und Beruf bis hin zur Isolation aus dem sozialen Netzwerk reicht. Um eine bloße Aufzählung aller sozialen Belastungen zu vermeiden, wurden drei soziale Belastungen ausgewählt, welche in dem folgenden Kapitel theoretisch behandelt werden. In dem empirischen Teil dieser Arbeit wird die drei herausgegriffenen Belastungen eingegangen. Es wurde die Rollenumkehr, die soziale Isolation und das Schamempfinden der pflegenden Angehörigen in den Fokus genommen, da es sich hierbei um die prominentesten sozialen Belastungen im Zusammenhang mit einer Demenzerkrankung eines Elternteils handelt. Der Begriff der sozialen Belastung kann verstanden werden als „grössere Veränderungen, kritische Situationen, hohe, widersprüchliche oder unklare Erwartungen, oder starke Behinderungen in der sozialen Umwelt einer Person“. (Meyer 2000:37)

4.1. ROLLENUMKEHR

Der symbolische Interaktionismus beschäftigt sich vor allem mit den Interaktionen zwischen den einzelnen Individuen und die Interpretationen, die in solchen Interaktionsprozessen entstehen. Grundsätzlich geht es innerhalb einer Interaktion darum: „daß Ego versucht zu erkunden, wer Alter ist. Dabei hängt es jedoch zum erheblichen Teil von Ego selber ab, wer Alter sein darf; denn Alter kann in dieser Interaktion nur in der Identität auftreten, die Ego akzeptiert (und umgekehrt).“ (Tillmann 1993:135) Wenn es nicht zu einer Einigung über die Situation und die darin erbrachten Identitäten kommen kann, wird die Interaktion von den Individuen abgebrochen und wenn die Möglichkeit besteht, wenden sie sich anderen InteraktionspartnerInnen zu. Handelt es sich jedoch um eine institutionalisierte Situation, d.h. eine Situation in der die Bedingungen vorgefertigt sind, dann können die Individuen die Interaktionen nicht so einfach abbrechen. Weiterhin sind Individuen auf Interaktionen angewiesen und können ohne diese keine Identität entwickeln. Aus dieser Sichtweise werden Rollen nicht als vorbestimmte Handlungsweisen angesehen, sondern die Rollen werden von den beteiligten Individuen innerhalb einer Interaktion ausgehandelt und individuell gestaltet. Mead und Turner sprechen hier von „role-making“ und „role-taking“. Unter „role-taking“ wird zunächst verstanden, dass sich Ego in die Rolle von Alter hineinversetzen und die Kommunikation aus der Sicht des Anderen sehen kann. Es kann demnach eine Perspektivenübernahme stattfinden, welche es Ego ermöglicht zu erkennen, welche Erwartungen von Alter an ihn gerichtet werden. Ego kann die Erwartungen von Alter erfüllen und die Rolle, die von Alter vorgeschlagen wurde, übernehmen. Mit dieser Rollenübernahme bestätigt Ego den Identitätsentwurf, den Alter vorgeschlagen hat. Verweigert Ego die Rollenübernahme, so entsteht das Risiko, dass es zu einem Abbruch der Interaktion kommt. Im Normalfall kann man jedoch davon ausgehen, dass es zu einer Vermischung von Akzeptanz und einer eigenen Gestaltung der Rolle kommt. Durch das Verhalten von Ego bringt es einen eigenen Entwurf seiner Identität mit ein, welcher sich nicht völlig mit dem von Alter abdecken muss. Hierbei handelt es sich um „role-making“. Alter ist nun angewiesen sich auf das role-making von Ego einzustellen und darauf zu reagieren. (vgl. Tillmann 1993:135f)

Rollen sorgen dafür, dass das Verhalten der RolleninhaberInnen für andere Individuen vorhersehbar ist und führt dazu, dass die Interaktionen zwischen den einzelnen Individuen planbar werden. Mit anderen Worten die Rollen dienen als Orientierung. Die Verhaltenserwartungen werden an die Individuen gerichtet. Die Erwartungen wie eine Person sich verhalten soll, werden an die Position dieser Person von anderen Individuen oder Gruppen von Individuen herangetragen, deren eigene Position in Verbindung mit der

sozialen Position dieser Person steht. Zum Beispiel bei der Position des Lehrers tragen die Schüler oder die KollegInnen ihre Erwartungen an diese Position des Lehrers heran. Obwohl die meisten Verhaltenserwartungen in irgendeiner Form mit einer Sanktionierung in Verbindung stehen, halten sich Individuen vor allem an die Erwartungen, die an sie heran getragen wurden, weil diese Erwartungen bereits von klein auf, durch die Sozialisation internalisiert wurden. Die Erwartungen können in Konflikt geraten. Hier kann unterschieden werden zwischen Intra- und Interkonflikt. Bei einem IntraKonflikt handelt es sich um einen Konflikt zwischen den Erwartungen verschiedener Bezugsgruppe an ein und dieselbe Person. Das bedeutet die unterschiedlichen Erwartungen von verschiedenen Personengruppen geraten miteinander in Konflikt. Eine Person kann gleichzeitig mehrere Positionen einnehmen wie etwa die Position der Tochter als auch die der Pflegenden. Widersprechen sich die Erwartungen an die Positionen dieser Frau, handelt es sich um einen Interkonflikt der Erwartungen. (vgl. Peuckert in: Schäfers & Kopp 2006:242f) Die Pflegesituation überschneidet sich oft mit anderen Aufgaben und Rollen und führt zu einer Überladung der pflegenden Angehörigen. Die Pflegenden werden mit neuen Aufgaben und Funktionen konfrontiert. Diese Tatsache führt häufig zu Konflikten zwischen den einzelnen Rollen, die die pflegenden Angehörigen innehaben (vgl. Wojnar in Abholz 2004:77) Die pflegenden Angehörigen sind multiple Rollenträger, deren Rollen nicht alle mit der Pflege und Betreuung des demenzerkrankten Elternteils in Verbindung stehen. Die Erwartungen der bereits verinnerlichteten Rollen können mit denen der Rolle der Pflegenden kollidieren und einen Kompromiss zwischen diesen Rollenerwartungen erfordern. Dies führt dazu, dass manche Rollen nicht in ihrer Gänze ausgeführt werden können, da die anderen Rollenerwartungen wichtiger oder stärker sind. (vgl. Dhar 2012:246ff)

Unter Rollenfunktion versteht man die sichtbaren wie auch die latenten Funktionen, die eine soziale Rolle für die Individuen haben. Weiterhin gehört die Rollenfunktion zu den Ressourcen und Anforderungen einer Rolle. Die Rollenbelastungen fallen in die Kategorie der Anforderungsfunktion, während die soziale Unterstützung zu der Ressourcenfunktion gehört. Diese beiden Arten von Funktionen decken die Rollenfunktion jedoch nicht vollständig ab. (vgl. Meyer 2000:36) Meyer versteht unter Rollenübernahme, die Übernahme einer Position und gleichzeitig auch die Annahme der mit der neuen Rolle verbundenen Erwartungen sowie das entsprechende Verhalten. Die Individuen übernehmen mehrere soziale Rollen und deren Summe wird in der Soziologie als Rollenhaushalt verstanden. Weiterhin können manche Rollen als zentrale soziale Rollen eines Individuums angesehen werden, wie etwa die Eltern- oder die Partnerrolle. Zentrale soziale Rollen sind von großer Bedeutung für die Rollenidentität und sie bestimmen zu einem großen Teil das Alltagsleben der Individuen. Die Rollenkonfiguration kann als Kern

des Rollenhaushaltes angesehen werden und diese Konfiguration wird definiert als die Kombination der zentralen sozialen Rollen. Jede dieser sozialen Rollen wird von sozial normierten Erwartungen begleitet (vgl. ebd.:24f)

Für die folgende Masterarbeit ist es vor allem interessant, dass die Nichterfüllung der Rollenerwartungen der demenzerkrankten Personen selten durch ein Nicht-Wollen bedingt wird, sondern durch ein Nicht-Können. Sowohl bei der Übernahme der Pflege eines demenzerkrankten Elternteils als auch bei der Erkrankung an einer Demenz, kommt es zu einer Abweichung der eigentlichen Rollenerwartungen. Die pflegenden Angehörigen müssen weitere Aufgaben und Erwartungen erfüllen, die nicht mehr zu ihrer eigentlichen Rolle passen. Die Erkrankten können wiederum ihre Rollenerwartungen nicht mehr erfüllen.

Die Übernahme der Betreuung und Pflege für einen demenzerkrankten Elternteil bringt mit sich, dass die pflegenden Angehörigen Aufgaben übernehmen, die der Elternteil vor seiner Erkrankung selbst ausgeführt hat, zusätzlich kommt es zu einer Übernahme der Verantwortung für den demenzerkrankten Elternteil. Die pflegenden Angehörigen verlieren den Elternteil, den sie vor der Erkrankung kannten. (vgl. Svanberg et al. 2010:743ff)

Unter Rollenbelastung verstehen Lazarus & Folkman (1984) und Pearling & Schooler (1978), objektiv beschreibbare und strukturelle Belastungen im Rollenhaushalt eines Individuums. Ein Beispiel hierfür wäre ein Rollenwechsel oder ein Rollenkonflikt. Ein Rollenverlust oder ein Rollenwechsel gehören zu den Rollenbelastungen, denn diese verändern den Rollenhaushalt. Bei dem Rollenverlust wird eine Rolle aufgegeben, wohingegen ein Rollenwechsel einen konkreten Wechsel von Rollen bedeutet. Diese beiden Geschehnisse stehen oft im Zusammenhang mit belastenden Situationen im Leben. (vgl. Meyer 2000:37ff) Die Rollenumkehr zwischen einem demenzerkrankten Elternteil und einem pflegenden Angehörigen kann wie folgt beschrieben werden:

„When an aging parent experiences substantial decline in functional abilities and depends on the daughter for care, there is a role reversal between parent and child. Also, when a parent has behavior problems which the daughter caregiver may have to regulate, she increasingly assumes a parent-like role. This exchange of roles may be disturbing for the adult daughter, but emotional support may provide the needed comfort and buffer the stress.“ (Li et al. 1997:208)

Zwischen dem pflegebedürftigem Elternteil und dem pflegendem Kind muss es zu einer neuen Rollenaufteilung kommen und somit dreht sich das Autoritätsgefälle um. Neue Absprachen müssen getroffen und gegenseitige Verpflichtungen ausgehandelt werden. Die pflegenden Angehörigen müssen sich mit dem Funktionsverlust der demenzerkrankten Elternteile auseinandersetzen. Durch den Rollenwechsel zwischen den pflegenden Kindern und dem an demenzerkrankten Elternteil, nehmen die an dem

Rollentausch beteiligten Personen nicht nur neue Rollen an sondern es kommt auch zu neuen Bezugs- und Autoritätsverhältnissen. Weiterhin übernehmen die pflegenden Kinder eine Rolle innerhalb der Familie, deren Status für sie unbekannt ist. (vgl. Scholta in: Badelt 1997:67ff) Diese neuen Rollenverhältnisse führen dazu, dass die Kinder nicht mehr abhängig von ihren Eltern sind, sondern der erkrankte Elternteil von dem pflegenden Kind. Zudem benötigen die pflegenden Kinder nicht mehr die Hilfe des Elternteils, sondern der demente Elternteil ist auf die Hilfe seiner pflegenden Kinder angewiesen. Die Kinder übernehmen die Elternrolle meistens unerwartet und sind somit oft unvorbereitet. (vgl. Döring 2004:49f)

Henslin und Briggs (1971) haben eine Interaktion zwischen einer Frau und ihrem Gynäkologen genauer betrachtet und diese in mehrere Szenen aufgeteilt, in welchen die beteiligten Personen teilweise ihre Rollen wechseln. Beginnend mit der Prologszene in der sich die Frau darauf vorbereitet die Patientenrolle zu übernehmen und sich somit auf die Interaktion der Untersuchung einstellt. Der Prolog findet im Wartezimmer des Arztes statt. Hier gibt die Frau vorläufig ihre andere Identität als die der Patientin auf. Nachdem sie in den Behandlungsraum eintritt und die erste Szene vorbereitet wird, übernimmt sie die Rolle der Patientin. Zwischen der ersten Szene und der Hauptszene (der Untersuchung) kommt es zu einer Zwischenszene in der der Arzt den Behandlungsraum verlässt und eine Krankenschwester den Raum betritt, welche die Patientin auf die Untersuchung vorbereitet. Die Krankenschwester übernimmt hier sowohl die Rolle der Krankenschwester als auch die der Requisiteurin. Sie wird sozusagen kurzzeitig zu einer Vertrauensperson der Patientin. Die Hauptszene beginnt indem der Arzt den Behandlungsraum betritt und die Krankenschwester wieder ihre Rolle als Krankenschwester übernimmt und die der Requisiteurin zur Seite legt. Nach der Hauptszene, also der Untersuchung, kommt es wieder zu einer Zwischenszene in der die Krankenschwester wieder zur Requisiteurin wird und der Arzt den Behandlungsraum verlässt. Nachdem sich die Patientin wieder angezogen hat, kommt der Arzt wieder zu ihr und es kommt zu einer Schlusszene. Nachdem diese Schlusszene beendet ist, übernimmt die Patientin wieder ihre vorherige Rolle bzw. Identität und lässt die Rolle der Patientin zurück. Dieser Wechsel der verschiedenen Rollen hat gleichzeitig zu einer Verhaltensorientierung für alle beteiligten Personen geführt. (vgl. Giddens 1999:87ff). Der Wechsel wirkte fast mühelos und automatisch. Die Beteiligten sind von einer Rolle problemlos in eine andere geschlüpft. Auch wenn es sich bei der hier beschriebenen Szene nicht um eine alltägliche Aktivität handelte, kann man davon ausgehen, dass ein solcher Wechsel der Rollen im alltäglichen Leben ständig vorkommt. Nun stellt sich die Frage ob diese alltäglichen Rollenwechseln es den pflegenden Angehörigen erleichtern von der Rolle der Tochter oder des Sohnes in

die Rolle der(s) pflegenden Tochter (Sohnes) zu wechseln oder ob dieser rege Rollenwechsel im alltäglichen Leben zu einer Verwirrung der Pflegenden beiträgt. Mit anderen Worten stellt sich die Frage, ob die Routine des alltäglichen Rollenwechsels die Übernahme einer neuen permanenten Rolle, hier die Elternrolle für den eigenen an Demenz erkrankten Elternteil, erleichtert.

4.2. SOZIALE ISOLATION

Soziale Isolation kann definiert werden als „defizitäre soziale Kontakte oder totaler Kontaktverlust sowie Ausgliederung aus alltäglichen Beziehungsprozessen.“(Gültekin & Liebchen 2003:131) Die soziale Isolation gehört zum Belastungsbild der pflegenden Angehörigen von demenzerkrankten Personen. (vgl. Pochobrasky et al. 2005:47) Sie geht häufig mit einer Vielzahl von Gefühlen einher, wie etwa das Gefühl der Verlassenheit, Einsamkeit, Angst, Niedergeschlagenheit etc. (vgl. Lauth & Viebahn 1987:13)

Gültekin und Liebchen gehen vor allem auf die soziale Isolation der erkrankten Personen ein und nennen deren Symptome bzw. Ursachen für diese Isolierung. Die soziale Isolation von pflegenden Angehörigen gleicht jedoch in vielen Bereichen der Isolierung der Erkrankten, dementsprechend treffen die Symptome und Ursachen von Gültekin und Liebchen auch auf die pflegenden Angehörigen zu und werden in dem folgenden Abschnitt detaillierter behandelt. Die Symptome einer sozialen Isolation sind, dass die isolierte Person keinen Besuch von anderen Menschen bekommt und fast keine sozialen Kontakte aufrechterhalten werden. Weiterhin leidet die betroffene Person unter diesem Mangel an sozialen Kontakten und weiß nicht wie sie diesen Mangel beheben kann. Diese Lebenssituation führt häufig zu Depressionen und zur Vereinsamung der betroffenen Person. Die soziale Isolation kann durch eine körperliche oder geistige Erkrankung bzw. Behinderung, die es der betroffenen Person erschwert die sozialen Kontakte zu pflegen und aufrechtzuerhalten, hervorgerufen werden. Teilweise führen die Erkrankung oder Behinderung so weit, dass eine Aufrechterhaltung der sozialen Kontakte gar nicht mehr möglich ist. (vgl. Gültekin & Liebchen 2003:131) Bezieht man diese Symptome bzw. Ursachen nun auf die pflegenden Angehörigen, so äußert sich die soziale Isolation vor allem darin, dass nicht nur der an demenzerkrankte Elternteil keinen Besuch von Freunden oder Nachbarn mehr bekommt, sondern auch die pflegenden Angehörigen. Deren Kontakt mit den Freunden wird eingeschränkt bzw. nimmt an Häufigkeit ab, da den pflegenden Angehörigen nicht mehr so viel Freizeit zur Verfügung steht. (vgl. Wilz 2002:22) Die ständige Präsenz der pflegenden Angehörigen, die durch die Pflege und Betreuung des demenzerkrankten Elternteils gefordert wird, ist einer der stärksten Gründe

für die Isolierung der pflegenden Angehörigen. (vgl. Nemeth & Pochobradsky 2004:38) Des Weiteren, steigt die soziale Isolierung der pflegenden Angehörigen proportional mit der Verschlechterung der gesundheitlichen Verfassung des demenzerkrankten Elternteils an. D.h. wenn der demenzerkrankte Elternteil in eine höhere Pflegestufe vorrückt, dann steigt gleichzeitig die soziale Isolation der pflegenden Angehörigen. (vgl. Pochobradsky et al. 2005:45) Mit anderen Worten die Demenzerkrankung eines Elternteils führt zum Rückzug des sozialen Umfeldes der Pflegenden, nicht weil diese nicht die geistigen Kompetenzen haben um die sozialen Kontakte aufrechtzuerhalten, sondern weil die Pflege und Betreuung des dementen Elternteils, diese Kontakte erschwert. Dementsprechend kommt es zu einem Ausschluss der pflegenden Angehörigen aus ihrem sozialen Netzwerk. Trotz der Vollzeitbeschäftigung durch die Pflege kommt es zu einer Vereinsamung der pflegenden Angehörigen.

Es muss angemerkt werden, dass die Einschätzung von sozialer Isolation oft subjektiv ist, da die Betroffenen diese Diagnose häufig selbst stellen. Folglich ist es für Außenstehende von Bedeutung an gewissen objektiven Merkmalen festzumachen, ob die betroffene Person wirklich so stark von ihrem sozialen Umfeld isoliert ist, wie sie das angibt. Objektive Merkmale wären zum Beispiel, dass es keine Bezugs- oder Ansprechpersonen im direkten Umfeld gibt, die Hilfe- oder Unterstützungsleistungen anbieten könnten. Weitere Merkmale an denen man objektiv festmachen kann, ob es sich um eine soziale Isolation handelt, wären der soziale Rückzug, unkommunikatives Verhalten wie etwa Verslossenheit, Gedankenversunkenheit usw. Die soziale Isolation kann durch verschiedene Auslöser hervorgerufen werden, wie etwa die Veränderung des Geisteszustandes, sozial nicht erwünschte Verhaltensweisen, Veränderung der körperlichen Erscheinung oder veränderter Zustand des Wohlbefindens. (vgl. Brobst et al. 2007:300f) Die Demenzerkrankung führt häufig zu einer Persönlichkeitsveränderung der erkrankten Person, welche sich meistens in Aggressivität, Beschimpfungen und unpassendem Verhalten äußert. Diese Persönlichkeitsveränderungen sind nicht nur problematisch für die Freunde der dementen Person, sondern auch für die Freunde der pflegenden Angehörigen, denn diese können sich durch das Verhalten der dementen Person angegriffen fühlen. Diese Empörung kann dazu führen, dass sich der Bekanntenkreis zurückzieht. Dies wiederum resultiert in der Isolation der pflegenden Angehörigen. Um eine solche Verstimmung zu vermeiden und das Risiko der Isolation zu minimieren, ist es von Vorteil den Bekanntenkreis über die Demenzerkrankung zu informieren und die Folgen der Krankheit zu besprechen. Die Isolierung von pflegenden Angehörigen führt zusätzlich dazu, dass die Pflegenden auf weniger Hilfe- und Unterstützungsleistungen aus ihrem sozialen Netzwerk zurück greifen können. (vgl.

Morycz 1980:23) Die Verringerung der sozialen Kontakte führt zu einer Reduktion der Möglichkeiten der pflegenden Angehörigen bei der Aussprache und der emotionalen Unterstützung. (vgl. Nemeth & Pochobradsky 2004:38) Das soziale Umfeld der pflegenden Angehörigen zeigt häufig wenig Verständnis für die Demenzerkrankung des Elternteils und macht den pflegenden Angehörigen Vorwürfe für das Verhalten des demenzerkrankten Elternteils. In solchen Situationen entstehen häufig Konflikte, welche zu einer Ausgrenzung der pflegenden Angehörigen aus ihrem sozialen Netzwerk führen kann. Diese Ausgrenzung kann aus unterschiedlichen Gründen hervorgerufen werden, zum einen durch den eigenen Rückzug der pflegenden Angehörigen aus ihrem sozialen Umfeld, zum anderen durch den Rückzug des sozialen Umfeldes. Beides resultiert jedoch in einer Vereinsamung der Demenzfamilie. (vgl. Drenhaus- Wagener 2004:1ff) Die Ausgrenzung der Betroffenen wird durch verdeckte Stigmatisierungsprozesse stabil gehalten, die Betroffenen werden als andersartig und als normabweichend dargestellt. (vgl. Lauth & Viebahn 1987:189) Der Mangel an Freizeit und die soziale Isolation gehen häufig miteinander einher und führen zu einer Verschlechterung der körperlichen Verfassung der pflegenden Angehörigen. Dies wiederum wirkt sich negativ auf die Lebensqualität der Pflegenden aus. Die Lebenssituation der pflegenden Angehörigen verlangt nach einer sozialen Unterstützung, die sie durch die Isolierung nicht bekommen. (vgl. O`Sullivan 2008:5ff) Obschon eine Vielzahl der pflegenden Angehörigen in irgendeiner Form eine soziale Isolation erfahren, muss angemerkt werden, dass ebenso viele pflegende Angehörige Unterstützung aus ihrem Umfeld erhalten. Hier kann zwischen mehreren Unterstützungsinstanzen unterschieden werden wie etwa die Familie, der Bekanntenkreis oder aber auch die professionelle Unterstützung für die pflegenden Angehörigen. Diese Unterstützung steigt proportional zum Fortschritt der Demenzerkrankung des Elternteils. Die höhere Pflegestufe, die der demenzerkrankte Elternteil braucht, führt zu einem Anstieg der Unterstützung, insbesondere des professionellen Unterstützungssystems. (vgl. Pochobradsky et al. 2005:31ff)

Schlussfolgernd bedeutet dies, dass die soziale Isolation der pflegenden Angehörigen durch mehrere Aspekte entstehen kann, wie etwa durch den Rückzug des sozialen Umfeldes oder durch den eigenen Rückzug der pflegenden Angehörigen. Die soziale Isolation wird vielfach verstärkt durch, das Unwissen des sozialen Umfeldes im Umgang mit einer demenzerkrankten Person. Dieses Unbehagen führt oft zu einem Rückzug der Freunde und Nachbarn, weil sie nicht wissen wie sie mit der neuen Lebenssituation der pflegenden Angehörigen umgehen sollen. Dennoch kann die soziale Isolation durch unterschiedliche Mittel, wie etwa die verschiedenen Unterstützungsinstanzen, eingegrenzt werden.

4.3. SCHAMEMPFIINDUNG DER PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN

In diesem Abschnitt wird zunächst auf die Stigmatisierung von demenzerkrankten Personen in der Gesellschaft eingegangen, da die Stigmatisierung in enger Verbindung mit dem Schamempfinden von pflegenden Angehörigen steht. Später wird dann detaillierter auf die Schamempfindung eingegangen.

Im Mittelpunkt des Labeling-Ansatzes steht nicht das deviante Verhalten in seinem soziostrukturellen Bezug, sondern die Entwicklung der Individuen, die untereinander interagieren. Mit anderen Worten der Prozess der Kriminalisierung oder des abweichenden Verhaltens steht im Vordergrund des Labeling-Approach. Dieser Ansatz geht davon aus, dass Stigmata nicht von sich aus gegeben sind, sondern erst in der Interaktion mit anderen Individuen entstehen. Sie werden innerhalb des sozialen-interaktionistischen Prozesses zugeschrieben. Demzufolge ist kriminell keine Eigenschaft einer Handlung. Vielmehr werden Handlungen durch die soziale Normierung als kriminell definiert. Bezieht man dies auf die Demenzerkrankung, so wird das Verhalten von Demenzerkrankten erst durch ihre Mitmenschen als anormal definiert und somit als abweichend dargestellt. Den Demenzerkrankten wird dementsprechend das Label zugeschrieben, dass sie sich nicht so verhalten wie ihre Mitmenschen und dass sie somit als verrückt oder nicht normal gelten. Die Definition des Verhaltens einer Person mittels ihrer Mitmenschen ist von großer Bedeutung bei dem Labelingprozess. (vgl. Ehn 1989:9f) Die Zuschreibung von Stigmata in der Gesellschaft wird oft als Stigmatisierung bezeichnet.

Laut Goffman kann „Der Terminus Stigma [...] in bezug auf eine Eigenschaft gebraucht werden, die zutiefst diskreditierend ist, aber es sollte gesehen werden, daß es einer Begriffssprache von Relationen, nicht von Eigenschaften bedarf. Ein und dieselbe Eigenschaft vermag den einen Typus zu stigmatisieren, während sie die Normalität eines anderen bestätigt, und ist daher als ein Ding an sich weder kreditierend noch diskreditierend.“(Goffman 1967:11)

Diese Stigmatisierung oder Etikettierung ruft gewisse Reaktionen bei den InteraktionspartnerInnen hervor, sowohl bei den Nicht-Stigmatisierten als auch bei den Stigmatisierten. Die Nicht-Stigmatisierten reagieren oft ablehnend gegenüber von Individuen, denen ein Stigma zugeschrieben wird und tragen so zur sozialen Isolierung dieser Personen bei. Zudem neigen Personen, denen kein Stigma zugeschrieben wird, dazu Interaktionen mit Stigmatisierten zu umgehen und so gut wie möglich zu vermeiden. Die Stigmatisierten reagieren wiederum auf die Reaktionen und Handlungen der nichtstigmatisierten Personen. Die Interaktion zwischen Nicht-Stigmatisierten und Stigmatisierten ähnelt dementsprechend einem Teufelskreis, da diese Stigmatisierung nahezu alle Bereiche des gesellschaftlichen Miteinanders beeinflusst. Die Stigmatisierung

eines Individuums endet häufig damit, dass diese Person aus einem Teil der Gesellschaft ausgegliedert wird und demzufolge nicht mehr alle bisherig ausgeführten Rollen übernehmen kann. Die Stigmatisierung geht meistens mit einem Rollenverlust der stigmatisierten Person einher. Zusätzlich ist es den Stigmatisierten fast unmöglich ihrem Stigma zu entkommen und dieses abzulegen, denn die Reaktionen der stigmatisierten Personen auf ihr Stigma werden häufig als Bestätigung dieser zugeschriebenen Eigenschaft gesehen. (vgl. Ehn 1989:12f) Es kann zwischen drei Typen von Stigma unterschieden werden. Zum einen können Stigmata auf körperliche Missbildungen, zum anderen auf individuelle Charakterfehler als auch auf phylogenetische Merkmale zurück geführt werden. Unter individuelle Charakterfehler fallen zum Beispiel Willensschwäche oder Unehrenhaftigkeit, welche alle aus einem bekannten Katalog herbeigerufen werden, wie etwa durch eine Geistesverwirrung oder durch einen Gefängnisaufenthalt. Unter die phylogenetischen Stigmata fallen Rasse, Nation und Religion. Dennoch haben alle diese Formen des Stigmas gemein, dass die Individuen, die die Träger eines solchen Stigmas sind, leicht Teil der Gesellschaft und des gesellschaftlichen Handelns sein könnten und dennoch ausgeschlossen werden, da sich die sogenannten „Normalen“ von diesen Personen abwenden. Diese Abwendung von dieser Person mit dem Stigma wird dadurch gerechtfertigt, dass der Stigmaträger anders ist als das von seinem Gegenüber antizipiert wurde. (vgl. Goffman 1967:12f)

Bezieht man dies nun auf die Personen, die an Demenz erkrankten und ihre pflegenden Angehörigen, so bedeutet dies, dass die dementen Personen ein Stigma aufzeigen, denn sie verhalten sich nicht wie das von ihren Gegenüber antizipiert wurde. Folglich wenden sich die nicht erkrankten Personen von der demenzerkrankten Person ab. Dies bedeutet wiederum für die pflegenden Angehörigen, dass sie durch die Krankheit des Elternteils stigmatisiert werden, da sie sich nicht von dem dementen Elternteil abwenden können. Mit anderen Worten der demenzerkrankte Elternteil wird in irgendeiner Form zum Stigma der pflegenden Angehörigen.

Die Stigmatisierung der Demenzerkrankten hat mehrere Folgen wie etwa, dass ihnen der Zugang zu Teilen der sozialen Gesellschaft verwehrt wird und, dass ihnen nicht mehr zugetraut wird ihre sozialen Rollen ausführen zu können. Weiterhin kommt es durch die Stigmatisierung zu einer Isolation und einer Disprivilegierung. (vgl. Hohmeier in: Brusten & Hohmeier 1975:13)

Die Stigmatisierten können auf zwei Arten und Weisen auf diese Diskreditierung reagieren, d.h. sie können versuchen ihr Stigma vor ihren Mitmenschen zu verstecken oder es bewusst in den Vordergrund zu rücken. Die Stigmatisierten, die ihr Stigma weder verstecken noch in den Fokus ihrer Mitmenschen rücken, können versuchen mittels

besonderer Leistungen und anderer Fähigkeiten das Stigma zu kompensieren. Die Individuen mit einem Stigma versuchen mit ihren Reaktionen auf die gleiche Staturebene zu gelangen wie diejenigen ohne Stigma. (vgl. Abels 2001:262) Den demenzerkrankten Personen werden gewisse Stigmata zugeschrieben, welche Auswirkungen auf das Verhalten ihres Umfelds haben. Diese Auswirkungen betreffen meistens nicht nur die erkrankte Person, sondern auch die pflegenden Angehörigen. Die Reaktionen des sozialen Umfeldes auf die Demenzerkrankung sind wesentlich für die demente Person, aber auch für die Pflegenden.

Mithilfe von Gefühlen werden Geschehnisse und Interaktionen an denen Individuen beteiligt sind, mit Bedeutungen ausgestattet. Mittels dieser Gefühle werden Wertungen und Urteilungen vermittelt und mit Wertschätzung, Indifferenz oder Ablehnung versehen. Die Gefühle der Individuen tragen zum Bestand des Sozialen bei und sind somit von großer Bedeutung für das soziale Leben. Die Gefühle der Individuen verhelfen dazu, dass gewisse Handlungen und soziale Formen konstant d.h. routiniert werden. Die Gefühle unterstützen die Entstehung von emotionalen Verbindungen zwischen den einzelnen Individuen. (vgl. Neckel 1991:83)

Simmel hat sich insbesondere mit dem Schamgefühl beschäftigt und dessen sozialen Bedeutung. Im Vordergrund seiner soziologischen Analyse des Schams stehen die sozialen Ursachen, die dieses Gefühl auslösen. Er beginnt zunächst mit einer Analyse von Situationen in denen sich die Individuen schämen. Hierbei stößt er auf einer Vielzahl solcher Zustände, die sich in der anfänglichen Betrachtung nur sehr wenig ähneln und es erschweren charakteristische Merkmale herauszufiltern, die das Schamgefühl der Individuen auslösen. Dies mag vor allem darauf zurückzuführen sein, dass mit Scham eine Vielzahl unterschiedlicher Gefühle verbunden wird. Das Gefühl der Scham deckt ein sehr breites Spektrum ab, von der Peinlichkeit der mangelnden äußeren Erscheinung bis hin zur Verlegenheit, das eigene Exponiertseins. Simmel geht davon aus, dass die Aufmerksamkeit der anderen Individuen auf das eigene Selbst als negativ empfunden werden muss, damit ein Schamgefühl entsteht. Dies bedeutet, dass das Schamgefühl immer in Kombination einer empfundenen Diskriminierung und Bloßstellung entsteht. Weiterhin geht das Schamgefühl immer in irgendeiner Form mit einer Missachtung einer gesellschaftlichen Norm einher. Auch hier wird ein breites Spektrum abgedeckt. Zusätzlich wird diese Normverletzung als Eigenverschuldung angesehen und der Grund für die Entstehung des Schamgefühls kann nicht den anderen Individuen zugeschrieben werden. Es kommt zu einer Diskrepanz zwischen dem tatsächlichen und dem von den anderen Worten Individuen erwarteten Verhalten und diese Diskrepanz löst das Schamgefühl des Individuums aus. Laut Nedelmann müssen zwei Bedingungen erfüllt werden, damit es

überhaupt zu einem Schamgefühl kommen kann. So müssen die Individuen erst einmal die Norm kennen gegen die sie verstoßen und weiterhin müssen die Individuen den Wunsch oder das Ziel haben diese Normen einzuhalten. Mit anderen Individuen, die eine Norm nicht kennen oder nicht einhalten wollen, schämen sie sich nicht, wenn sie diese missachten. Eine weitere Bedingung des Schamgefühls ist, dass die Individuen nicht nur selbst ihr Verhalten und Handeln als normverletzend deuten, sondern sie müssen diese Normverletzung auf den Wert ihrer eigenen Persönlichkeit beziehen. Dies passiert, wenn diese Normverletzung auf andere Bereiche der Identität der Individuen bezogen wird, durch Dritte. Vor allem zufällige Begegnungen mit alten Bekannten zu denen man wenig Kontakt hatte, sind oft Quellen des Schamgefühls, da die äußere Erscheinung als Indiz für den Lebensweg oder Lebenswandel gesehen wird, den man in den letzten Jahren durchlebt hat. Häufig wird diese äußere Erscheinung mit gewissen Mängeln verbunden. Hier kommt es dann zu einer Diskrepanzerfahrung, die die einzelnen Individuen erleben. Diese Differenz entsteht zwischen dem Selbstbild und dem vermuteten Fremdbild und spielt eine große Bedeutung bei der Entstehung von Scham. Mit anderen Worten solange die Individuen keine Mängel an ihrer äußeren Erscheinung oder Persönlichkeit empfinden, empfinden sie auch kein Schamgefühl. Zusätzlich ist das Schamgefühl laut Simmel klassenspezifisch, da in den unterschiedlichen Klassen andere Auslöser oder soziale Anlässe bestehen, die das Schamgefühl von Individuen hervorrufen. (vgl. ebd.:83ff) Das Schamgefühl ist abhängig von den Erwartungen der Individuen, wie sie sich in einer bestimmten Situation zu verhalten haben und die Nichterfüllung der Erwartungen wird von den Individuen als persönliche Defizite wahrgenommen. D.h. die Individuen haben persönliche Ideale, die es zu erfüllen gilt und die Nichterfüllung dieser Ideale ist mit Scham verbunden. Das Schamgefühl wird jedoch nicht nur von unmoralischen Handlungen hervorgerufen. (vgl. ebd.:91f) In der Gesellschaft erlernen die Menschen Normen, die für ihre Bevölkerungsgruppe spezifisch sind und die die Teilnahme an der Gesellschaft garantieren. Die Verletzung solcher Normen führt zu Schamgefühlen. (vgl. Lewis 1992:94ff). Simmel geht davon aus, dass Individuen, die einem anderen Individuum weder ganz nah noch ganz fern stehen, am ehesten Schamgefühle bei diesem Individuum auslösen. Das Risiko des Schamempfindens nimmt mit der Intimität und Distanz ab. Mit anderen Worten werden gegenüber fremden Personen weniger Situationen erlebt die Scham auslösen als gegenüber Personen, die einem Individuum näher stehen. Meistens kann dies damit begründet werden, dass die Individuen auch wenn sie gegen eine Norm verstoßen die negativen Typisierungen ignorieren können, da diese häufig keine Konsequenzen für ihre gesamte Identität mit sich bringen. In intimeren Beziehungen kommt es seltener zu Schamgefühlen, da zum einen Ereignisse, die als beschämend

wirken könnten, eher selten auf die ganze Persönlichkeit des Individuums bezogen werden, zum anderen müssen diese Ereignisse eine größere moralische Auswirkung haben bevor sie auf die Persönlichkeit des Individuums bezogen werden. Die Intimität, die in solchen Beziehungen besteht, unterstützt die Individuen darin ganz sie selbst zu sein und auch ihre Schwächen und Defizite zeigen zu können. Mit anderen Worten viele Anlässe, die in anderen Interaktionen zu Schamgefühlen führen würden, lösen diese Scham nicht innerhalb von intimen Beziehungen aus, so werden körperliche Mängel oder kognitive Fehlleistungen nicht als Quellen des Schams empfunden. Es muss hier jedoch beachtet werden, dass Simmel davon ausging, dass intime Beziehungen egalitär seien und daher frei von Schamgefühlen. Dies bedeutet, dass man nicht wie es Simmel getan hat, intime Beziehungen mit Schamlosigkeit gleichstellen kann. Dennoch kann der Erkenntnis von Simmel, dass Beziehungen der mittleren Distanz besonders „geeignet“ sind um Schamgefühle bei den interagierenden Individuen auszulösen, zugestimmt werden. Doch nicht nur die Intimität oder die Distanz können das Risiko von Schamgefühlen verringern, sondern auch das Handeln im Kollektiv, d.h. eine Interaktion oder Normverletzung wird nicht als beschämend empfunden, wenn sie gleichzeitig von anderen Individuen durchgeführt wird. Die einzelnen Individuen fühlen sich in solchen Situationen weniger verantwortlich für ihre Normverletzung oder Handlung. Hierdurch sinkt dann wiederum das Risiko des individuellen Schamempfindens. Fühlt ein Individuum sich jedoch verantwortlich für das Verhalten einer Gruppe so kann es sich auch für deren Handlungen schämen. (vgl. Neckel 1991:93ff) Simmel bricht seine Analyse an der Stelle ab, an der es interessant gewesen wäre auf die sozialen Funktionen des Schamgefühls einzugehen. Denn das Empfinden von Scham löst gewisse Verhaltensweisen bei den Individuen aus und erfüllt somit auch unterschiedliche soziale Funktionen. So kann das Schamgefühl eine Art der Entschuldigung sein, dass man sich nicht richtig verhalten hat oder auch eine Form der Machtdarstellung, wenn man zum Beispiel von Sartre ausgeht, der zu der Erkenntnis kam, dass das Empfinden von Scham auch immer eine Unterordnung der Individuen ist, denn die Individuen, die sich schämen, gehen meistens mit weniger Macht aus der Interaktion heraus. (vgl. ebd.:99f)

„Formal sind beschämende Situationen durch den Gleichklang von Exponierung und Diskriminierung gekennzeichnet, wobei sowohl die Instanz der Hervorhebung wie jene der Herabsetzung von anderen und /oder von einem selbst übernommen werden kann.“(Neckel 1991:105)

Schlussfolgernd kann davon ausgegangen werden, dass sich die Stigmatisierung des demenzerkrankten Elternteils auf das Schamempfinden der pflegenden Angehörigen auswirkt. Die Etikettierung des unangepassten Verhaltens der Eltern führt dazu, dass sich

die pflegenden Angehörigen für ihre demenzerkrankten Eltern und deren Verhalten schämen. Es kann vermutet werden, dass sich die Stärke der Stigmatisierung innerhalb der Gesellschaft proportional auf die Schamempfindung der pflegenden Angehörigen auswirkt, und dass womöglich eine bessere Aufklärung über die Demenzerkrankung das Schamgefühl der pflegenden Angehörigen reduzieren könnte.

5. SOZIALE UNTERSTÜTZUNGSSYSTEME

Unter sozialer Unterstützung versteht Meyer eine:

„Ressource, mit der durch die Beziehung zu anderen Personen zentrale psychosoziale Bedürfnisse wie Zuneigung, Anerkennung, Identität, Zugehörigkeit und Sicherheit und instrumentelle Bedürfnisse wie Informationsbedarf, praktischer und materieller Hilfebedarf befriedigt werden.“(Meyer 2000:38)

Wills (1985) unterscheidet zwischen fünf Formen der sozialen Unterstützung. Die emotionale Unterstützung, in Form von intimen und vertrauensvollen Beziehungen, soll das Selbstwertgefühl stärken. In solchen Beziehungen sollen vor allem Probleme besprochen werden können. Zweitens die Status-Unterstützung, hier werden die Menschen mithilfe von Anerkennung aus ihrem Umfeld unterstützt. Drittens die informative Unterstützung, welche sich in der Weitervermittlung von Wissen und Erfahrungen äußert. Die vierte Form, instrumentelle bzw. materielle Unterstützung, ist gekennzeichnet durch die praktische Hilfe wie etwa finanzielle Zuschreibungen oder direkte Pflegeleistungen. Als Fünftens gilt die Unterstützung durch Geselligkeit zu erwähnen, hierunter fallen Tätigkeiten, die das Gefühl des Zusammenhalts stärken. (vgl. Bubolz- Lutz 2006:60) Diese Formen der Unterstützung können von unterschiedlichen Netzwerken gewährleistet werden. Die Netzwerke neigen in der Regel dazu, eine dieser Arten der Unterstützung etwas stärker zu nutzen als andere.

In Bezug auf die Unterstützung von pflegenden Angehörigen werden hier unter sozialen Netzwerken Systeme verstanden, in denen Informationen ausgetauscht, Unterstützung mobilisiert, Ressourcen genutzt, Aktivitäten koordiniert und Strukturen verändert werden. (vgl. Bunzendahl & Hagen 2004:84)

Walker, MacBride & Vachon (1977) untersuchten die Funktionen und Aufgaben eines sozialen Netzwerkes in Krisensituationen. Sie nahmen an, dass die unterschiedliche Anordnung von Struktur- und Interaktionsmerkmalen innerhalb der Netzwerke, die einzelnen Funktionen der Netzwerke beeinflussen. Demnach unterscheiden sie zwischen affektiver, instrumenteller, kognitiver Unterstützung und der Aufrechterhaltung der sozialen Identität. Als letzte Kategorie besteht die Vermittlung sozialer Kontakte. Für die affektive Unterstützung sind Netzwerke zuständig, durch eine hohe Dichte und Homogenität der

MitgliederInnen des Netzwerkes die gekennzeichnet sind. Zudem besteht eine große räumliche Nähe. Diese Art von Netzwerk ist am besten geeignet für die emotionale Unterstützung. Die instrumentelle Unterstützung, d.h. die praktische Hilfe und Dienstleistung im Alltag oder in Krisensituationen, wird vor allem durch einen Anstieg der Größe und Dichte eines sozialen Netzwerkes verbessert. Die Vermittlung neuer und vielfältiger Informationen, d.h. die kognitive Unterstützung geht am leichtesten mit Netzwerken einher, die schwache Bindungen zwischen ihren MitgliederInnen aufweisen und die die Verbindungen mit anderen Netzwerken fördern. Dies führt dazu, dass die MitgliederInnen in Kontakt mit unterschiedlichen Individuen kommen und somit eine geringe Homogenität besteht. (vgl. Keupp 1987:31f)

Bei der sozialen Unterstützung ist besonders wichtig, dass die Hilfeleistungen, die die pflegenden Angehörigen erhalten auch mit deren Wünschen übereinstimmen. Die Unterstützung wird nur dann als positiv erachtet, wenn die Hilfeleistungen eine tatsächliche Hilfe für die pflegenden Angehörigen darstellen. Des Weiteren spielt die Dauer der Unterstützungsleistungen eine bedeutende Rolle, da eine kurzweilige Unterstützung meistens nur für eine kurzzeitige Entlastung sorgt. Vor allem bei der instrumentellen Unterstützung besteht die Gefahr, dass es zu Abhängigkeiten zwischen den beiden Parteien kommt, besonders wenn die instrumentelle Unterstützung über eine lange Dauer stattfindet. Jedoch nicht nur die real geleistete Hilfe ist von Bedeutung, sondern die Gewissheit der pflegenden Angehörigen, dass sie Hilfe erhalten, wenn sie diese benötigen, ist von großer Bedeutung. (vgl. Bubolz- Lutz 2006:62f)

Die Inanspruchnahme von Hilfe ist ein langwieriger Prozess, bei dem oft Jahre vergehen können, die geprägt von Hilflosigkeit und Überforderung der Pflegenden sind. Die pflegenden Angehörigen müssen einen Prozess durchlaufen bis sie bereit sind die Hilfe, die ihnen angeboten wird, anzunehmen. Zuerst müssen sich die Pflegenden direkt mit den von der Pflege und Betreuung hervorgerufenen Belastungen auseinandersetzen. Erst ab dem Moment indem sich die Pflegenden eingestehen, dass sie es alleine nicht mehr schaffen, sind sie bereit die Hilfeleistungen sinnvoll zu nutzen. Dieser Prozess wird oft begleitet von Ängsten und Befürchtungen, dass die pflegebedürftigen Angehörigen die Pflegenden nicht mehr für nützlich oder wichtig empfinden. Die Pflegenden zweifeln an ihren Fähigkeiten und haben Angst, dass sie von ihrem sozialen Umfeld als Versager dargestellt werden. Doch die Befürchtungen der pflegenden Angehörigen, dass sie an Bedeutung für die pflegebedürftigen Familienmitglieder verlieren, ist nur zum Teil berechtigt, da die pflegebedürftigen Familienmitglieder anfänglich oft Probleme haben fremde Pflegepersonen zu akzeptieren. Zusätzlich wird die Überforderung der Pflegenden

meistens nicht von den Pflegebedürftigen erkannt. (vgl. Schiff in: Danzinger et al. 2000:342)

5.1.FAMILIÄRES UNTERSTÜTZUNGSSYSTEM

„Familiäre Pflege folgt der Ordnung der Familie, schließt Erwartungen von wechselseitiger Hilfeleistung ein und zielt auf die Aufrechterhaltung oder Wiedergewinnung des familiären Gleichgewichts unter den speziellen Bedingungen der Pflegebedürftigkeit eines Familienmitglieds“ (Bubolz-Lutz & Kricheldorf 2006:25)

Als Erstes muss vermerkt werden, dass die Hilfe und Unterstützung der anderen Familienmitglieder nur dann garantiert werden kann, wenn die anderen Familienmitglieder über die Demenzerkrankung des Elternteils aufgeklärt wurden. D.h. die Hilfe und Unterstützung der Familie für die pflegenden Angehörigen erfordert eine gewisse Transparenz. Zusätzlich erleichtert diese Transparenz einen leichteren Umgang mit der möglichen Persönlichkeitsveränderung des demenzerkrankten Elternteils. (vgl. Rosness et al. 2008:465)

Aus Sicht der Lebenslaufperspektive kann die familiäre Pflege in Form eines innerfamiliären Belastungsausgleichs betrachtet werden. Die Familien werden hier als Systeme erfasst, welche aus Teilsystemen bestehen. Diese Teilsysteme haben zur Aufgabe sich gegenseitig bei Problemen und Belastungen zu unterstützen. Demnach stehen die Teilsysteme, die nicht mit Belastungen konfrontiert werden, denen die mit starken Problemen zu kämpfen haben, zur Seite. Dementsprechend werden die einzelnen Aufgaben der Pflege von den unterschiedlichen Teilsystemen bzw. Generationen verrichtet. Diese gegenseitige Entlastung der Familienmitglieder vermindert die Notwendigkeit professioneller Hilfe in Anspruch zu nehmen. Diese Hilfeleistungen finden häufig zwischen zwei Generationen statt, d.h. die ältere Generation unterstützt die jüngere Generation und umgekehrt. (vgl. vierter Familienbericht 1986: 163ff) Während des alltäglichen Lebens entsteht ein Gleichgewicht dieser Hilfeleistungen innerhalb einer Familie. Dieses Gleichgewicht wird jedoch durch die Pflege eines Elternteils ins Schwanken gebracht. Durch diese Pflegebedürftigkeit erhält die jüngere Generation weniger Hilfeleistungen und die ältere Generation fordert immer mehr Hilfe von der jüngeren Generation ein. Die jüngere Generation wird jedoch nicht nur durch die Pflegesituation belastet, sondern zum Beispiel auch durch die Kindererziehung oder die Berufstätigkeit. Die Familien versuchen nun erneut einen innerfamiliären Belastungsausgleich herzustellen. Zunächst wird versucht die Belastungen auf die einzelnen Teilsysteme aufzuteilen, wenn dies nicht gelingt werden Systeme außerhalb der

Familie hinzugezogen. Dementsprechend entsteht eine Pflegeüberbelastung nur dann wenn dieser Belastungsausgleich nicht stattfindet. (vgl. Bubolz- Lutz 2006:135f)

Laut Schneekloth und Müller (2000) neigen vor allem Töchter dazu, ihre pflegebedürftigen Eltern zu pflegen. Es besteht die Tendenz, dass wenn mehrere Kinder vorhanden sind, der Hauptanteil der Pflege zunächst den weiblichen Familienangehörigen zugeschrieben wird. Die männlichen Familienmitglieder übernehmen die Pflege meistens erst, wenn keine weiblichen Familienmitglieder mehr zur Verfügung stehen. (vgl. Höpflinger & Hugentobler 2005: 62) Folglich kann man davon ausgehen, dass die Töchter der demenzerkrankten Eltern für die Hauptpflege zuständig sind, während die Söhne ihre Schwestern bei der Pflege mit kleinen Hilfeleistungen unterstützen.

Die Belastungen der pflegenden Angehörigen stehen in enger Beziehung mit der Pflegekonstellation. D.h. das Vorhandensein und die Beteiligung an der Pflege von Geschwistern kann das Belastungsempfinden der pflegenden Angehörigen deutlich vermindern. (vgl. Höpflinger & Hugentobler 2005: 30) Die familiäre emotionale Unterstützung kann vor allem die Auswirkungen der Persönlichkeitsveränderung des demenzerkrankten Elternteils auf die pflegenden Angehörigen lindern. (vgl. Li et al. 1997:208) Die Unterstützung der Familie ist regulär und resultiert häufig in einer Aufteilung der Pflichten und Aufgaben der Pflege. Zusätzlich kann sich die Unterstützung von Seiten der anderen Familienmitglieder in der gemeinsamen Entscheidungsfindung äußern. Die Bestätigung von Entscheidungen durch andere Familienmitglieder wirkt sich positiv auf die psychische Verfassung der pflegenden Angehörigen aus. (vgl. Wuest et al. 2001:119f) Die Familie ist generell für die affektive und emotionale Unterstützung zuständig, d.h. Familienmitglieder haben die Aufgabe einander bei der Bewältigung von schwierigen Lebensphasen zu unterstützen und den hilfsbedürftigen Familienmitgliedern -hier die pflegenden Angehörigen- ein Gefühl der Nähe und des Zusammenhalts zu vermitteln. Hier ist besonders wichtig, dass eine gewisse Vertrautheit zwischen den Familienangehörigen besteht, damit eine Unterstützungsfunktion gewährleistet werden kann. Zusätzlich kann die Familie als instrumentelles Unterstützungssystem dargestellt werden. Dies erfordert jedoch, dass die Familienangehörigen, die die pflegenden Angehörigen instrumentell unterstützen wollen, über diese Mittel verfügen. Unter die instrumentelle Unterstützung fallen auch finanzielle Unterstützungsmaßnahmen, diese werden jedoch häufig von professionellen Institutionen oder Dienstleistungen übernommen. Dementsprechend werden die Familienmitglieder nicht unbedingt als Quelle für finanzielle Transfers gesehen bzw. genutzt. Vor allem die Geschwister und der gesunde Elternteil sind die Bezugspersonen von pflegenden erwachsenen Kindern. D.h., die Geschwister teilen sich zum Teil die Last der Pflege untereinander oder mit ihrem gesunden Elternteil. (vgl.

Bunzendahl & Hagen 2004:99ff) Des Weiteren hilft die Familie häufig beim Zusammentragen von Informationen. (vgl. Wuest et al. 2001:121) Für die pflegenden Angehörigen ist es besonders wichtig, dass sie Mitglied eines Netzwerkes sind, das ihnen stets hilfeleistend und unterstützend zur Seite steht. Das Gefühl sich auf die Mitmenschen verlassen zu können ist von großer Bedeutung für die pflegenden Angehörigen. (vgl. Bubolz-Lutz & Kricheldorf 2006:27) Die Hilfe der Familie wirkt sich positiv auf die Isolierung von pflegenden Angehörigen aus. (vgl. Wuest et al. 2001:120)

Die familiäre Unterstützung ist die Unterstützung, die in der Regel den pflegenden Angehörigen als erste angeboten wird und die die pflegenden Angehörigen als erstens annehmen. Erst später werden die anderen Unterstützungssysteme in Anspruch genommen, meistens wenn die familiäre Unterstützung bei der Pflege oder Betreuung eines demenzerkrankten Elternteils nicht mehr ausreichend ist. (vgl. Weyers 2007:118ff) Wenn jedoch ein Mangel an familiärer Unterstützung besteht, dann wird die professionelle Hilfe oder die Unterstützung der Freunde und Bekannten früher angenommen um die fehlende familiäre Hilfeleistung auszugleichen. (vgl. Bunzendahl & Hagen 2004:107) Dieser Mangel an familiärer Unterstützung bedeutet nicht unbedingt, dass die Familie kein Interesse an der Demenzerkrankung des Elternteils aufweist, sondern kann durch den Boykott an professionellen Hilfeleistungen oder die Nichtakzeptanz der Demenzerkrankung herbeigeführt werden. Die anderen Familienmitglieder wollen nicht wahrhaben, dass der demenzerkrankte Elternteil an einer Demenz leidet oder dass er bereits gewisse professionelle Dienstleistungen benötigt. Der Krankheitszustand des demenzerkrankten Elternteils wird beschönigt. Dies resultiert darin, dass die anderen Familienmitglieder die pflegenden Angehörigen hindern professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen oder zu einer stärkeren Belastung für die pflegenden Angehörigen werden als der demenzerkrankte Elternteil. Zudem fühlen sich die pflegenden Angehörigen zum Teil hin und her gerissen zwischen den Anforderungen des demenzerkrankten Elternteils und denen der eigenen Familie. Allerdings gibt es auch Fälle in denen die anderen Familienmitglieder den pflegenden Angehörigen jegliche Hilfe und Unterstützung verweigern. (vgl. Wuest et al. 2001:119ff) Dementsprechend kann die Familie zu einer potentiellen Stressquelle für die pflegenden Angehörigen werden und zu einem negativen sozialen Austausch führen. (vgl. Eil 1996:174)

5.2. UNTERSTÜTZUNG DES ENTFERNTEN NETZWERKES

Die meisten Menschen sind in irgendeiner Form Mitglieder eines Netzwerkes, welches die Funktion hat die Mitglieder zu unterstützen, sei es auf emotionaler, instrumenteller oder informativer Ebene. Die Mitgliedschaft in einem solchen Netzwerk hat eine wichtige Bedeutung für die Individuen, da dieses Netzwerk zu ihrem Wohlbefinden beiträgt und sie bei Problemen oder Krisensituationen unterstützt und begleitet. Die Angehörigen eines Netzwerkes unterstützen einander bei der Bewältigung von schwierigen Lebenslagen. (vgl. Voges 2008:245)

Freundschaften beruhen im Gegensatz zu familialen Beziehungen auf Freiwilligkeit und sind häufig geprägt durch langjährige gemeinsame Interessen, die die Freunde teilen. Bei Freundschaften stehen vor allem die Affektion und Emotionen im Vordergrund, dennoch können sich FreundInnen auch mittels kleiner Hilfsleistungen unterstützen. Die Bereitstellung von Hilfsmittel ist besonders im Alltag von Bedeutung. Diese Hilfsmittel können einen weiten Bereich abdecken, wie etwa in Form von Ratschlägen oder durch Begleitung. Hilfeleistungen durch ein entferntes Netzwerk neigen dazu auf einer Wechselseitigkeit zu beruhen, es wird von den FreundInnen erwartet, dass alle Parteien sowohl geben als auch nehmen können. Jedoch kann dieses Gleichgewicht nicht immer hergestellt werden, insbesondere bei den Alltagshilfen ist dies schwierig. Der persönliche Austausch wird quasi von allen Parteien garantiert und der Balanceakt zwischen den einzelnen Parteien wird somit erleichtert. FreundInnen sind wichtige Bezugs- und Vertrauenspersonen und sie stellen eine große Unterstützung dar. Das entfernte Netzwerk, also die Bekannten und Freunde, besteht unabhängig von dem familialen Netzwerk. Zu diesem entfernten Netzwerk können auch Nachbarn gezählt werden. Diese können ebenfalls eine Unterstützungsfunktion übernehmen, die oft erleichtert wird durch die kurze Distanz, die zurück gelegt werden muss. Die Nachbarschaftshilfe eignet sich vor allem für kleine Unterstützungshilfen. (vgl. Höpflinger & Hugentobler 2005: 70ff) Soziale Beziehungen sind auf eine Reziprozität angewiesen. Die Freundschaftsbeziehungen sind jedoch an sich nicht auf die Etablierung von generalisierten Reziprozitätornen angelegt, dennoch sind diese höchstwahrscheinlich notwendig, damit der Austausch von Hilfeleistungen zwischen FreundInnen garantiert werden kann. (vgl. Hahmann 2013:71) Unter generalisierter Reziprozität können zwei Grundmuster verstanden werden, zum einen die Generalisierung über eine längere Dauer, zum anderen über die Gruppenzugehörigkeit. Oft fallen hierunter Leistungen, die nicht mehr zu einer vorgängigen Leistung zugeordnet werden können. (vgl. Stegbauer 2011:67) Freundschaftsbeziehungen werden in der Gesellschaft nicht immer zwingend mit

Hilfeleistungen in Verbindung gebracht, dennoch besteht eine große Auswahl an freundschaftlichen Unterstützungsleistungen. (vgl. Hahmann 2013:304)

Die Freunde und Bekannten sind vor allem für die emotionale Unterstützung zuständig, da sie den pflegenden Angehörigen in emotionalen Notlagen Hilfe leisten können. (vgl. Weyers 2007:154) Zusätzlich sind die Freunde besonders für die Geselligkeit zuständig. Hierbei handelt es sich um eine Unterstützungsform, die nicht auf eine räumliche Nähe angewiesen ist und sich positiv auf das Wohlbefinden, die Lebensqualität und die subjektiv gefühlte soziale Einbettung derer Personen, die diese Unterstützung erhalten, auswirkt. Die Geselligkeit erfordert keine starken Beziehungen zwischen den betroffenen Personen. (vgl. Hahmann 2013:65) Es fällt den pflegenden Angehörigen relativ leicht ihre FreundInnen um Hilfe und Unterstützungen zu bitten. Besonders verheiratete Personen erhalten viel Unterstützung von ihrem entfernten Netzwerk, welche sich positiv auf das Belastungsempfinden der pflegenden Angehörigen auswirkt. Dennoch muss angemerkt werden, dass die Unterstützung vom entfernten Netzwerk etwas abnimmt bzw. schwieriger wird, je stärker der zu pflegende Elternteil unter Persönlichkeitsveränderungen leidet. Die Gewissheit Unterstützung und Hilfe von den Freunden und Bekannten zu erhalten, ist von großer Bedeutung für die pflegenden Angehörigen. (vgl. Chang et al. 2001:50ff) Das entfernte Netzwerk, insbesondere Freunde können den Pflegealltag erleichtern, da sie mit ihrer Präsenz und Unterstützung die Pflege und Betreuung des demenzerkrankten Elternteils auffrischen. (vgl. Wuest et al. 2001:123) Freundschaften stellen hochrelevante Beziehungen für die pflegenden Angehörigen dar. Ihre Existenz steht in einem starken Zusammenhang mit der Lebenszufriedenheit der einzelnen Personen. (vgl. Hamann 2013:304) Dennoch muss angemerkt werden, dass die Unterstützung von Freunden, Bekannten und Nachbarn sich weniger stark auf die Belastbarkeit von pflegenden Angehörigen auswirkt als die der Familie. (vgl. Wilks & Croom 2008:364) Trotz allem machen die Freunde und Bekannten eine relativ große Unterstützungsgruppe bei der Bewältigung von schwierigen Lebensereignissen, aus. Die negative Unterstützung vom entfernten Netzwerk äußert sich vor allem in einer Bemitleidung oder einer gewissen „Falschheit“, welche sich in einem gespielten Interesse äußert. Weiterhin können Ignoranz und Vorwürfe eine negative Unterstützung des entfernten Netzwerkes ausmachen. Jedoch überwiegt die positive Unterstützung stark die erwähnte negative Unterstützung. (vgl. Laireiter et al. 2007:49) Vor allem der Mangel an familiärer Unterstützung führt zu einem Anstieg der Relevanz von Hilfeleistungen und Unterstützung von Seiten des entfernten Netzwerkes. (vgl. Hahmann 2013:304)

5.3. PROFESSIONELLES UNTERSTÜTZUNGSSYSTEM

In diesem Kapitel wird auf die professionellen Hilfeleistungen und Dienstleistungen eingegangen, die den pflegenden Angehörigen in Luxemburg zur Verfügung stehen. Grundsätzlich kann man jedoch davon ausgehen, dass sich die Unterstützungssysteme der pflegenden Angehörigen europaweit stark ähneln.

Bevor auf diese Unterstützungsleistungen eingegangen werden kann, muss angemerkt werden, dass es den pflegenden Angehörigen häufig schwerfällt Hilfe von außen anzunehmen. Meistens wird erst dann nach professioneller Hilfe gesucht, wenn die pflegebedürftige Person, den Alltag gar nicht mehr meistern kann oder die pflegenden Angehörigen durch die Pflegesituation so überfordert sind, dass sie keine andere Möglichkeit mehr sehen, als Hilfe anzunehmen. Professionelle Hilfe wird meistens erst beantragt, wenn das familiäre oder soziale Netzwerk nicht mehr genügt. Um bestimmte Mängel in der Pflege zu vermeiden ist es besonders wichtig, dass die Hilfeangebote von professioneller Seite mit den Pflegeleistungen der pflegenden Angehörigen koordiniert werden können. Eine gewisse Transparenz ist für ein Gelingen von Bedeutung. (vgl. Bunzendahl & Hagen 2004:83)

5.3.1. PFLEGEVERSICHERUNG IN LUXEMBURG

In Luxemburg gilt eine Person als pflegebedürftig, wenn sie Unterstützung von anderen Personen bei der Körperpflege, Ernährung und Mobilität benötigt. Alle Mitglieder der luxemburgischen Krankenkasse und ihre Familienmitglieder haben Anspruch auf eine Pflegeversicherung und die damit verbundenen Leistungen. Der Anspruch auf diese Leistungen der Pflegeversicherung ist unabhängig von dem Einkommen der betroffenen Personen. Zudem kommt die Pflegeversicherung für die Kosten der Hilfs- und Pflegeleistungen auf, die bei einer stationären Betreuung der pflegebedürftigen Person anfallen. Die luxemburgische Pflegeversicherung bezahlt auch die Leistungen, welche von einem Pflegenetz oder einer halbstationären Einrichtung anfallen. Zusätzlich erkennt sie die erbrachte Pflege von Pflegepersonen an. (vgl. MSS 2010:9f) Die Pflegeversicherung erbringt unterschiedliche Leistungen für die pflegebedürftigen Personen und deren pflegenden Angehörigen. In dem folgenden Abschnitt wird etwas genauer auf einige dieser Leistungen eingegangen.

- Hilfe bei der Verrichtung von alltäglichen und hauswirtschaftlichen Aktivitäten:

In die Kategorie der alltäglichen Aktivitäten fallen Tätigkeiten, die in Verbindung mit der Körperpflege, der Ernährung und der Mobilität der betroffenen Person steht. Die

Pflegeversicherung bietet dementsprechend an, pflegebedürftige Personen in diesen Bereichen zu unterstützen und ihnen so gut wie möglich zu helfen. Hierunter fallen auch Tätigkeiten wie etwa die Unterstützung beim Reinigen der Wohnung oder beim Wäsche waschen. Im Grunde handelt es sich hierbei um eine Unterstützung beim Verrichten aller Tätigkeiten rund um den Haushalt der pflegebedürftigen Person.

- Unterstützungen bei der Betreuung:

Die Betreuung der pflegebedürftigen Person kann unterschiedliche Formen annehmen und hängt stark von den Bedürfnissen der pflegebedürftigen Person ab. So kann es sich hier um eine individuelle Aufsicht Zuhause handeln oder um eine Betreuung in einer teilstationären bis hin zu einer stationären Einrichtung.

- Beratung:

Pflegeversicherung kann der pflegebedürftigen Person sowie der Pflegeperson beratend zur Seite stehen, etwa die verbesserte Handhabung von alltäglichen Aktivitäten oder Verbesserungsideen bei der Pflege und Betreuung.

- Zusage von technischen Hilfsmitteln:

Personen, die laut der Pflegeversicherung als pflegebedürftig gelten, haben einen Anspruch auf gewisse technische Hilfsmittel, die ihnen und ihren Pflegepersonen die Bewältigung des Alltags erleichtern sollen. Diese technischen Hilfsmittel müssen kostenlos zur Verfügung gestellt werden.

- Pflegehilfsmittel:

Die Kosten für die Pflegehilfsmittel, die von der pflegebedürftigen Person tagtäglich benötigt werden, werden zum Teil mittels eines Pauschalbetrags von der Pflegeversicherung übernommen.

- Rentenversicherungsbetrag der Pflegeperson:

Wenn es sich bei der pflegenden Person um eine Person handelt, die die Pflege und Betreuung eines pflegebedürftigen Menschen unentgeltlich übernimmt, dann zahlt die Pflegeversicherung den Rentenversicherungsbetrag dieser Person.

(vgl. MSS 2010:33ff)

5.3.2.. DIE ASSOCIATION LUXEMBURG ALZHEIMER (ALA)

In Luxemburg kümmert sich vor allem die „association luxembourg alzheimer“ (abgekürzt:ala) um die pflegenden Angehörigen von demenzerkrankten Personen. Die ala bietet eine Vielzahl von Möglichkeiten an, die die sozialen Belastungen der Pflegenden vermindern sollen und somit die Pflegesituation sowohl für die Pflegenden als auch für die Betroffenen so angenehm wie möglich zu gestalten. Die Betreuungsstrukturen, die von der

ala angeboten werden, werden alle von der Pflegeversicherung vorgesehen. Die Pflegenden können auf mehrere Dienstleistungen zurückgreifen, die spezifisch auf die Angehörigen von Demenzerkrankten angepasst sind. Im Folgenden wird auf die einzelnen Hilfeleistungen kurz eingegangen.

- Info- und Helpline:

Die pflegenden Angehörigen können über diese Helpline jederzeit in Kontakt mit MitarbeiterInnen der ala treten und ihnen ihre Fragen stellen. Diese Infoline ist auch nachts zugänglich und dient dazu, dass die Pflegenden im Notfall immer eine kompetente AnsprechpartnerIn haben. Demzufolge kann die Helpline zum einen genutzt werden um Ratschläge zu erhalten zum anderen um bei Notfällen konkrete Hilfe zu erhalten.

- Psychologischer Dienst:

Dieser Dienst soll den pflegenden Angehörigen helfen die emotionalen Belastungen, die mit der Pflege eines dementen Familienmitglieds entstehen, zu verarbeiten. Zudem werden die Familienmitglieder bei Konflikten begleitet und es wird ihnen geholfen eine Lösung zu finden.

- Tagesbetreuung:

Die ala verfügt über sechs Betreuungseinrichtungen in denen Demenzerkrankte tagsüber betreut werden können. Diese Tagesbetreuung verfolgt mehrere Ziele wie etwa der Erhalt der Fertigkeiten der Betroffenen und somit deren Autonomie. Dementsprechend wird versucht die Defizite, die durch die Krankheit hervorgerufen werden, so lange wie möglich hinauszuzögern. Weiterhin werden in solchen Tageszentren die sozialen Kontakte der Demenzerkrankten aufrechterhalten. Während die dementen Personen in den Tageszentren betreut werden, können die pflegenden Angehörigen etwas zur Ruhe kommen und somit ihre Lebensqualität erhöhen. Durch den Beibehalt von sozialen Kontakten von Betroffenen wird auch die Lebensqualität der Betroffenen erhöht. Mithilfe der Tageseinrichtungen wird versucht die stationäre Pflege hinauszuzögern und somit den Weg ins Pflegeheim aufzuschieben. Diese Einrichtungen sind quer durch ganz Luxemburg verteilt und ermöglichen somit, dass die Betroffenen in ein Tageszentrum in der Nähe ihres Wohnortes gehen können. Den Transport der Betroffenen von ihrem Wohnort zu der jeweiligen Tageseinrichtung wird von der ala organisiert und koordiniert.

- Austausch mit Betroffenen und Angehörigen:

Damit sich die pflegenden Angehörigen mit anderen pflegenden Angehörigen austauschen können, werden von der ala sogenannte „Alzheimer Cafés“ organisiert, die dazu beitragen sollen, dass sich die pflegenden Angehörigen in einem lockeren und angenehmen Rahmen austauschen können. Hier können Erfahrungen, Sorgen, Schwierigkeiten sowie

positive Aspekte der Pflege kommuniziert werden. Während einer solchen „Sitzung“ ist auch immer ein(e) MitarbeiterIn der ala anwesend um Fragen zu beantworten oder sich in einer Diskussion mit einzubringen.

- **Ganzzeitbetreuung und Pflege:**

In Luxemburg gibt es ein Pflegeheim, das nur demenzerkrankte BewohnerInnen betreut. Diese Einrichtung „Beim Goldknapp“ ist dementsprechend speziell für die Bedürfnisse von Demenzerkrankten konzipiert worden. Die Pflege wird hier von professionell ausgebildetem Personal übernommen, dennoch wird versucht eng mit den Angehörigen der betroffenen Person zusammenzuarbeiten. Diese Einrichtung richtet sich allem an Betroffene, die sich bereits in einem weit fortgeschrittenen Stadium der Demenz befinden, geeignet. Die informelle Pflege durch die Familienangehörige findet in diesem Fall nicht mehr statt.

- **Fort- und Weiterbildung:**

Die ala organisiert Kurse, die den Familienmitgliedern die Krankheit Demenz erklären soll und vermittelt ihnen Informationen. In solchen Kursen wird auf mehrere Themen eingegangen wie etwa die Kommunikation zwischen den betroffenen Personen und den Pflegenden, die Persönlichkeitsveränderungen des dementen Familienmitglieds, die gesetzlichen Rahmenbedingungen, den Umgang mit den eigenen Belastungen, die durch die Pflegesituation entstehen usw.

(vgl. association luxembourg alzheimer)

Schlussfolgernd kann gesagt werden, dass in Europa den größten Anteil an geleisteter Hilfe die Hilfeleistungen der erwachsenen Kinder ausmachen, insbesondere der privaten Hilfe. Man kann davon ausgehen, dass mehr als die Hälfte der Hilfeleistungen im privaten Netzwerk von den eigenen Kindern erbracht werden. In Ländern in denen die pflegenden Angehörigen auf eine große Auswahl an sozialen Hilfeleistungen zurückgreifen können, kann deutlich der Trend erfasst werden, dass die pflegenden Angehörigen, diese vermehrt in Anspruch nehmen und, dass es häufig zu Kombinationen von privaten und professionellen Betreuungs- sowie Pflegesituationen kommt. Mit anderen Worten, die Pflege für die pflegebedürftigen Angehörigen wird sowohl von dem privaten als auch dem professionellen Netzwerk übernommen. Bei den Hilfeleistungen innerhalb des privaten Netzwerkes kommt es vor allem zu Hilfetransfers zwischen den Generationen. Diese Kombination von privater und professioneller Hilfe kann sowohl gleichzeitig als auch nacheinander stattfinden. Meistens ergänzen sich die beiden Formen der Pflegeleistungen, zur Erleichterung werden die Aufgaben der Pflege so zugeteilt, dass die einzelnen Unterstützungssysteme, die Aufgaben verrichten für die sie am besten ausgestattet sind. (vgl. Brandt 2009:104ff)

Eine zusätzliche Aufklärung über die Auswirkungen einer Demenzerkrankung und angebrachte Unterstützungs- und Hilfeleistungen ist nötig um eine adäquate Hilfe und Unterstützung für die pflegenden Angehörigen zu garantieren. (vgl. Wuest et al. 2001:128) Dementsprechend muss angemerkt werden, dass es nicht ausreichend ist die sozialen Belastungen und Unterstützungssysteme theoretisch zu erfassen, da die Theorie nicht alle Punkte anschneidet und nicht in die Tiefe geht. Ziel dieser Arbeit ist es jedoch die einzelnen sozialen Belastungen und Unterstützungssysteme ausführlich zu erfassen. Nur auf diesem Wege können detaillierte Aussagen getroffen werden. In den folgenden Kapiteln wird im Detail auf die sozialen Belastungen und Unterstützungssysteme eingegangen, d.h. es wird an konkreten Beispielen erläutert, wie sich die Belastungen äußern und in welcher Form die unterschiedlichen Unterstützungssysteme den pflegenden Angehörigen von demenzerkrankten Eltern helfen.

6.METHODOLOGIE

Dieses Kapitel widmet sich dem Verlauf des Forschungsprozesses. Die Datenerhebung und die Datenauswertung werden nun schrittweise erläutert. Zudem werden die Stichprobe und der Zugang zum Feld beschrieben.

6.1.DATENGEWINNUNG

Die Beantwortung der Forschungsfragen erforderte eine detaillierte Auseinandersetzung mit einer spezifischen Bevölkerungsgruppe. Damit Aussagen über die Pflegesituation der pflegenden Angehörigen von Demenzerkrankten getroffen werden konnten, war es nötig Personen zu finden, die bereit waren ihre Erfahrungen und ihre familiären Gepflogenheiten zu kommunizieren. Der Zugang zu dieser Bevölkerungsgruppe wurde zu einer gewissen Herausforderung, die mithilfe von verschiedenen Herangehensweise zu überwinden versucht wurde. In den folgenden Abschnitten wird auf den Zugang und auf die Stichprobe genauer eingegangen.

6.1.1.ZUGANG UND STICHPROBE

Wie oben bereits erwähnt, handelt es sich bei der erforschten Personengruppe um eine spezifische Bevölkerungsgruppe, die mehrere Charakteristiken erfüllen musste, um für die Forschung in Frage zu kommen. Es musste sich um erwachsene Kinder handeln, die einen demenzerkrankten Elternteil pflegten bzw. betreuten. Zudem wäre es von Vorteil, wenn die InterviewpartnerInnen bereits eine eigene Kernfamilie hätten und somit Mitglied

der Sandwichgeneration seien. Bei der anfänglichen Suche wurde auf die Elternpflege und auf die häusliche Pflege im gleichen Haushalt als erfüllendes Kriterium bestanden. Diese Einschränkungen wirkten sich negativ auf die Suche nach InterviewpartnerInnen aus, da anfänglich nicht berücksichtigt wurde, dass der gesunde Elternteil den demenzerkrankten Elternteil Zuhause pflegen kann und die Kinder trotzdem stark involviert sind und dementsprechend unter den gleichen sozialen Belastungen leiden, wie die Kinder, die den demenzerkrankten Elternteil Zuhause pflegen. Demzufolge wurden die Aufnahmekriterien etwas aufgelockert und erwachsene Kinder, die ihren demenzerkrankten Elternteil außerhalb des eigenen Haushalts betreuen und pflegen, in die Stichprobe mit aufgenommen. Weiterhin konnten Personen, die ihre Schwiegereltern betreuen oder pflegten, an der Studie teilnehmen. Schlussendlich wurden bei der Suche nach InterviewpartnerInnen folgende Kriterien berücksichtigt: die pflegenden Angehörigen gehörten einer anderen Generation an als die Gepflegten, die gepflegten Angehörigen leiden an einer Form der Demenz und die pflegenden Angehörigen sollten eine eigene Familie haben (ist jedoch nicht zwingend). Um Kontakt zu dieser Bevölkerungsgruppe herzustellen, wurden mehrere Möglichkeiten in Betracht gezogen, dabei stellte sich die Kontaktaufnahme mit einer Mitarbeiterin der ala als die günstigste Variante heraus. Mit der Hilfe und des Enthusiasmus der Mitarbeiterin der ala konnten mehrere InterviewpartnerInnen gefunden werden. Jedoch hatte dies zur Folge, dass durch die Rolle der Mitarbeiterin der ala als gatekeeper, die InterviewpartnerInnen bereits in Kontakt mit der ala stehen mussten, um an der Forschung teilnehmen zu können. Dies resultiert darin, dass sich die meisten demenzerkrankten Elternteile der Stichprobe in einem fortgeschrittenen Stadium der Demenzerkrankung befanden. Die pflegenden Angehörigen benötigen eine gewisse Zeitspanne um sich mit der Demenzerkrankung ihrer Familienmitglieder auseinanderzusetzen. Erst ab dem Moment, wo sie sich die Demenzerkrankung bzw. den eigenen Bedarf nach Hilfe eingestehen, nehmen sie in der Regel Kontakt mit der ala auf. Diese Vorselektion hat dennoch zum Vorteil, dass die InterviewpartnerInnen bereits eine längere Zeit mit der Demenzerkrankung ihrer Angehörigen konfrontiert wurden und so zum Teil offener über das Thema reden können. Außerdem haben sich die sozialen Unterstützungssysteme bereits gefestigt und können deutlicher abgegrenzt werden.

Für die Datengewinnung wurden neun Interviews geführt. Von diesen neun Personen waren sechs weiblich und drei männlich. Es handelte sich um recht junge pflegende Angehörige (Alter nicht bei allen InterviewpartnerInnen bekannt). Alle InterviewpartnerInnen hatten zur Zeit der Pflege bereits eine eigene Familie gegründet und ihre Kinder lebten zum Teil noch im gleichen Haushalt. Die Dauer der Pflege variierte

zwischen sechs Monaten und acht Jahren. Zum Zeitpunkt der Interviews befanden sich die InterviewpartnerInnen nicht mehr in einer aktuellen Pflegesituation, entweder durch den Einzug des demenzerkrankten Elternteils in ein Pflegeheim oder durch dessen Tod. Die Pflege- und Betreuungskonstellationen in denen sich die InterviewpartnerInnen befanden, unterschieden sich je nach Familienkonstellation. Vorab muss jedoch angemerkt werden, dass die pflegenden Angehörigen vor allem die Betreuung und nicht die Pflege für ihren demenzerkrankten Elternteil bzw. Schwiegerelternteil übernahmen. Es konnten mehrere Betreuungskonstellationen erkannt werden, wie etwa die alleinige Betreuung des demenzerkrankten Familienmitgliedes, die gemeinsame Betreuung mit dem gesunden Elternteil, die gemeinsame Betreuung mit den Geschwistern oder die gemeinsame Betreuung mit dem gesunden Elternteil und den Geschwister. Nur eine der neun InterviewpartnerInnen pflegte und betreute ihre Schwiegermutter bei sich zuhause, alle anderen lebten in einem separaten Haushalt. Ebenso muss angemerkt werden, dass es sich bei einer Interviewpartnerin nicht um eine pflegende Angehörige handelte, sondern um eine Mitarbeiterin der ala. Diese Mitarbeiterin ist zuständig für die psychologische Betreuung von demenzerkrankten Personen wie auch deren Angehörigen. Mit unterschiedlichen Dienst- und Hilfeleistungen greift sie den Betroffenen und den Angehörigen unter die Arme. Mit dieser Mitarbeiterin wurde ein Experteninterview durchgeführt um gewisse Informationen über die Organisation für die sie arbeitet zu erlangen und um einen objektiven Standpunkt zu den einzelnen sozialen Belastungen und Unterstützungssystemen zu erhalten.

6.1.2 .DAS FOKUSSIERTE INTERVIEW:

Das methodische Vorgehen stützt sich auf qualitative Interviews, hierbei dient als zentrales Erhebungsinstrument das fokussierte Interview. Diese Art der Interviewtechnik geht davon aus, dass die Interviewten vorab einem Stimulus ausgesetzt werden bzw. dass sie bereits ein konkretes Ereignis erlebt haben. Mithilfe eines Leitfadens wurden dann in einem halbstrukturierten Interview die Reaktionen der InterviewpartnerInnen zu dem Reizmaterial erhoben. Der Leitfaden an dem sich während des Interviews orientiert wurde, enthielt gewisse thematische Aspekte, die im Verlauf des Interviews behandelt werden sollten. Die Fragen wurden jedoch offen gestaltet und die Reihenfolge wurde an dem jeweiligen Gespräch festgemacht. Das fokussierte Interview gibt somit keine feste Reihenfolge vor, in der die Fragen abgehandelt werden müssen. Laut Merton und Kendall (1979) weisen fokussierte Interviews vier Besonderheiten auf. Erstens haben die InterviewpartnerInnen alle ein konkretes Ereignis erlebt. Zweitens muss dieses Ereignis

bereits vor dem eigentlichen Interview durch die ForscherInnen analysiert werden, d.h. die ForscherInnen müssen bereits gewisse Vorkenntnisse haben. Drittens enthält der Leitfaden alle wichtigen Punkte, die im Interview abgearbeitet werden sollen. Viertens soll mittels des fokussierten Interviews die Erfahrungen und Erlebnisse der Interviewten im Hinblick auf die erforschte Thematik erhoben werden. Zum einen sollen so die Hypothesen, die die ForscherInnen bereits erstellt haben, überprüft werden, zum anderen soll auch die Möglichkeit bestehen neue Erkenntnisse zu erheben. Folglich dient der Leitfaden als eine Art Garantie, dass alle wichtigen Aspekte angesprochen werden. Zusätzlich ermöglicht der Leitfaden eine gewisse Art der Vergleichbarkeit der Antworten. Außerdem werden von Merton und Kendall (1979) vier Punkte aufgezählt, die wichtig für die Gesprächsführung sind. Diese vier Punkte lauten: *Nichtbeeinflussung, Spezifität, Erfassung eines breiten Spektrums und personaler Bezugsrahmen*. Es soll versucht werden die Reaktionen auf den vorgegebenen Stimulus im Detail zu erheben. Die ForscherInnen sollen besonders die geäußerten Emotionen hinterfragen und somit in die Tiefe der Materie eingehen. (vgl. Diekmann 2009:536ff)

In dieser Studie zeigte die Forscherin weder Film- bzw. noch Bildmaterial als Stimulus, sondern erklärte kurz worum es sich bei den sozialen Belastungen handelte, die im Interesse dieser Studie stehen und verhalf den Interviewten somit sich an ihre eigene Pflegesituation zu erinnern. Als Stimulus gelten hier die erlebte Pflegesituation und die Demenzerkrankung eines Angehörigen, die alle interviewten Personen gemein hatten. Es muss angemerkt werden, dass eine gewisse Vorselektion der sozialen Belastungen zu einer Beeinflussung der Antworten bzw. der Reaktionen der Interviewten führte. Die Interviewten wurden stark zu den sozialen Belastungen: *Rollenumkehr, soziale Isolation und Schamempfindung* befragt. Diese Vorselektion kann jedoch mithilfe der theoretischen Abhandlung in Kapitel 4 erklärt werden. Weiterhin wurde versucht diese Vorselektion etwas abzuschwächen indem innerhalb des Interviews die Frage gestellt wurde, ob die Interviewten noch etwas ansprechen möchten, das von der Forscherin noch nicht angeschnitten wurde. Die anderen Kriterien des fokussierten Interviews wurden allerdings eingehalten. Die Fragen wurden offen gestaltet um zu garantieren, dass die Interviewten nicht in ihrem Antwortverhalten eingeschränkt wurden und der Leitfaden diene hierbei vor allem als Stütze. Die Reihenfolge der Fragen wurde nicht eingehalten, sondern die Fragen wurden dann angeschnitten, wenn sie zu der Gesprächssituation passten. Es bestand jederzeit Raum für Nachfragen. Insgesamt wurde von der Forscherin versucht die Gesprächssituation so angenehm wie möglich für die Interviewten zu gestalten und somit unnötigen Stress zu vermeiden. Die Gesprächssituation unterschied sich demnach nicht viel von alltäglichen Gesprächen. Die angenehme Atmosphäre konnte durch eine gewisse

Vertrauensbasis hergestellt werden, die bereits vor dem Interview aufgebaut wurde. Die Forscherin stand bereits vor dem Interview per Mail oder Telefon in Kontakt mit den interviewten Personen und war offen für Fragen und Antworten. Um den Interviewten eine zusätzliche Sicherheit zu geben, versicherte die Forscherin ihnen schriftlich in Form eines Vertrages, dass sie die Daten vertraulich behandelt und nur im Sinne dieser Studie benutzt.

6.2. DATENAUSWERTUNG:

6.2.1. QUALITATIVE INHALTSANALYSE

Insgesamt gibt es laut Mayring drei qualitativer Inhaltsanalysen, welche er mit Zusammenfassung, Explikation und Strukturierung betitelt. (vgl. Diekmann 2009:608) Bei diesen drei Formen, handelt es sich unterschiedlichen Arten der Interpretation von Daten. Diese drei Varianten sind voneinander unabhängig und sollen nicht als Analysetechniken verstanden werden, die nach einander ablaufen müssen. Die Aufgabe der ForscherInnen ist es für den Forschungsgegenstand die richtige Analysetechnik auszusuchen. Die Zusammenfassung ist eine Analysetechnik, die zum Ziel hat das gesamte Material, das es zu analysieren gilt, zusammenzufassen und somit zu reduzieren. Die Reduktion soll zur Folge haben, dass nur die wichtigen Punkte beibehalten werden und, dass der Datencorpus für die ForscherInnen überschaubar wird. Der Datencorpus soll ein Abbild des Grundmaterials darstellen. Bei der Explikation handelt es sich um eine Analysetechnik, die erfordert, dass die ForscherInnen zusätzliches Material sammeln um Textstellen besser verständlich zu machen. D.h. das zusätzliche Material soll dazu beitragen, dass die Textstelle klarer wird und sich das Verständnis der ForscherInnen erweitert. Es soll eine gewisse Form der Erklärung stattfinden. Die Strukturierung ist eine Analysetechnik, welche zum Ziel hat, dass bestimmte Themen aus dem Material gefiltert werden. Hierbei werden bereits vor der eigentlichen Analyse Kriterien vorgefasst an denen sich orientiert wird. (vgl. Mayring 2010:64f) Mit anderen Worten soll mittels eines Kategoriensystems gewisse Strukturmerkmale aus dem Material herausgefiltert werden. Bei der Strukturierung handelt es sich laut Mayring um die zentralste Form der qualitativen Inhaltsanalyse. (vgl. Diekmann 2009:609) Diese drei Grundformen der Analyse können je nachdem wie sie angewandt werden, variieren. Dies kann an den Unterkategorien der einzelnen Analysetechniken verdeutlicht werden. (vgl. Mayring 2010:65) Die Strukturierung kann in vier Unterkategorien aufgeteilt werden. Diese vier Unterkategorien haben gemein, dass sie sich auf ein Kategoriensystem stützen, das bereits im Vorfeld festgelegt wurde, man spricht folglich von einer „deduktiven Kategorienanwendung“.

(Mayring 2010:66) Die vier Unterkategorien lauten: formale, inhaltliche, typisierende und skalierende Strukturierung. Bei der formalen Strukturierung interessieren sich die ForscherInnen für die formalen Strukturen wie etwa Stil oder Satzbau. Bei der inhaltlichen Strukturierung stehen die Inhalte im Vordergrund, d.h. es werden bestimmte Themen inhaltlich untersucht. Bei der typisierenden Strukturierung ist das Ziel Typen herauszufiltern bzw. zu bilden. Die Einschätzung des erhobenen Materials auf einer Skala mit unterschiedlichen Ausprägungen ist das Ziel der skalierenden Strukturierung. (vgl. Diekmann 2009:609)

Für diese Studie schien die Strukturierung, insbesondere die skalierende Strukturierung als die geeignetste Form der Analyse, dementsprechend wird in dem folgenden Abschnitt genauer darauf eingegangen.

6.2.2. DIE STRUKTURIERENDE INHALTSANALYSE

Diese Analysetechnik hat wie bereits zuvor erwähnt zum Ziel, eine bestimmte Form oder Struktur aus den erhobenen Daten herauszufiltern. Diese Struktur kann mittels eines Kategoriensystems auf das erhobene Material übertragen werden. D.h. alle Textstellen, die in irgendeiner Form in eine bestimmte Kategorie fallen, werden aus dem Material herausgearbeitet. Damit diese Technik angewandt werden kann, ist es von Bedeutung gewisse Regeln zu beachten. So müssen diese Strukturen genau definiert werden und müssen bereits aus der Fragestellung zu ermitteln sein. Weiterhin ist die theoretische Abhandlung von großer Bedeutung. Die einzelnen Strukturen können je nachdem wie sie auftreten, zum Beispiel in ihrem Grad variieren. Um diesen unterschiedlichen Variationen Rechnung zu tragen, werden den unterschiedlichen Variationen Ausprägungen zu geschrieben. In dem Kategoriensystem werden die Strukturen und ihre Ausprägungen dann graphisch dargestellt. Wichtig ist, dass die Kategorien und ihre Ausprägungen genau definiert werden, damit eine Zuordnung stattfinden kann. Die einzelnen Kategorien können nach einem ersten Probedurchlauf angepasst werden, damit sie das erhobene Material richtig repräsentieren können. Um eine Zuordnung zu vereinfachen, ist es sinnvoll jede Kategorie in Form von Beispielen genau zu beschreiben. Die einzelnen Typen der Strukturierung durchlaufen mehrere Schritte bis sie zu einer Ergebnisbildung kommen. Die Schritte zur Erstellung eines Kategoriensystems und dessen Überarbeitung, die genaue Definierung der Kategorien und Ausprägungen sowie die Ermittlung der Fundstellen innerhalb des Materials sind für alle Typen gleich. Sie unterscheiden sich lediglich bei der Festlegung der Strukturierungsdimension und bei der Aufarbeitung der Ergebnisse. (vgl. Mayring 2010:92ff) Hier liegt der Fokus auf der skalierenden Strukturierung. Diese

Form der Strukturierung weicht vom Grundschema ab indem sie von Einschätzungsdimensionen und nicht Strukturdimensionen spricht. Hierbei handelt es sich um Variablen mit unterschiedlichen Ausprägungen und einem gewissen Skalenniveau. In den meisten Fällen handelt es sich um eine Ordinalskala mit Ausprägungen wie etwa stark- mittel- schwach. Bei der Bearbeitung der Fundstellen, werden die erhobenen Daten den Ausprägungen zugeordnet und folglich auf diesem Skalenniveau eingeschätzt. Bei der Ergebnisverarbeitung werden diese Einschätzungen zusammengefasst und es können unterschiedlichen Methoden zur Auswertung herangezogen werden, wie etwa Häufigkeiten, Kontingenzen oder Konfigurationen. Die Auswertung ist somit häufig quantitativ angehaucht. (vgl. Mayring 2010:101)

Der Ablauf der Analyse (siehe Anhang) gestaltet sich wie folgt: Die sozialen Belastungen und Unterstützungssysteme von pflegenden Angehörigen werden theoretisch ermittelt. Durch diese theoretische Abhandlung konnte bereits eine Vorselektion stattfinden, welche vermeiden soll, dass es bei der Auswertung zu einer reinen Auszählung der sozialen Belastungen und Unterstützungssysteme kommt. Die theoretische Abhandlung zeigte, dass die pflegenden Kinder von demenzerkrankten Eltern bzw. Schwiegereltern mit sozialen Belastungen, wie Rollenkehr, soziale Isolation und Schamempfindung konfrontiert werden. Des Weiteren zeigte sich, dass die Unterstützungssysteme, welche in Form von Entlastungen und Hilfsleistungen, die pflegenden Angehörigen unterstützen, sich auf drei große Unterstützungssysteme aufteilen lassen. Hierbei handelt es sich um die familiäre und professionelle Unterstützung, wie die Unterstützung des entfernten Netzwerkes. Auf diese Vorselektion folgte nun die Erstellung weiterer Kategorien und ein grobe Darstellung des Kategoriensystems. In einem ersten Datendurchlauf wird versucht, die Transkripte auf Basis der geführten fokussierten Interviews, den einzelnen Kategorien zuzuordnen. Dieser Schritt diente vor allem als Test um die Tauglichkeit der einzelnen Kategorien zu prüfen. Weiterhin wurden einige Ausbesserungen durchgeführt und diese überarbeiteten Kategorien wurden wiederum auf das gesamte Material angewandt.

6.2.3. ABLAUFPLAN DER ANALYSE:

1. Bestimmung der Analyseeinheiten

2. Festlegung der Einschätzungsdimensionen

3. Bestimmung der Ausprägungen und Erstellung des Kategoriensystems

4. Formulierung der Definitionen, Bsp. und Kodierregeln zu den Kategorien

5. Materialdurchlauf: Fundstellenbezeichnung

6. Überarbeitung des Kategoriensystems und der Definitionen

7. Materialdurchlauf: Bearbeitung der Fundstellen (Einschätzung)

8. Analyse von Häufigkeiten und Kontingenzen der Einschätzungen

(Vgl. Ablaufmodell skalierender Strukturierung nach Mayring 2010:102)

1) Bestimmung der Analyseeinheiten:

- a) Codiereinheit: als kleinste Codiereinheit wird ein Wort festgelegt.
- b) Kontexteinheit: als größter Textbestandteil wird ein Absatz festgelegt.
- c) Auswertungseinheit: als Auswertungseinheiten sollen die jeweiligen Transkripte der 9 Interviews gelten.

2) Festlegung der Einschätzungsdimensionen:

Die Transkripte werden aufgrund folgender Dimensionen, welche sich aus der theoretischen Abhandlung ergeben haben, eingeordnet:

- a) Rollenumkehr
- b) soziale Isolation
- c) Schamempfindung
- d) Umgang mit den sozialen Belastungen
- e) Familiäre Unterstützung
- f) Unterstützung des entfernten Netzwerkes
- g) Professionelle Unterstützung
- h) Familiäre Unterstützung als Belastung
- i) Auswirkungen auf die eigene Kernfamilie
- j) Wunsch nach familiärer Unterstützung
- k) Wunsch nach professioneller Unterstützung

3) Bestimmung der Ausprägungen und Erstellung des Kategoriensystems

Aus den oben genannten Dimensionen entstanden folgende Kategorien:

| Rollenumkehr | | |
|---|---|--|
| Starke Rollenumkehr | Mittlere Rollenumkehr | Schwache Rollenumkehr |
| Pflegende Angehörige übernehmen fast alle elterlichen Funktionen für die demenzerkrankte Person und die demenzerkrankte Person braucht die gleiche Aufmerksamkeit wie ein Kleinkind. Die pflegenden Angehörigen übernehmen Beschützerrolle und es findet eine Fokussierung des demenzerkrankten Elternteils auf die pflegenden Angehörigen statt. . | Pflegende Angehörige treffen die wichtigen Entscheidungen für ihren demenzerkrankten Elternteil, stehen ihnen hilfeleistend zur Seite und übernehmen die Aufsichts- und Betreuungsfunktion für den demenzerkrankten Elternteil. | Demenzerkrankter Elternteil kann ohne die Hilfe der pflegenden Kinder seinen Aufgaben und Pflichten nicht mehr nach kommen und die pflegenden Angehörigen versuchen das Verhalten des demenzerkrankten Elternteils zu bestimmen. |
| Soziale Isolation | | |
| Starke soziale Isolation | Mittlere soziale Isolation | Schwache soziale Isolation |
| Die pflegenden Angehörigen haben nur geringfügigen Kontakt mit ihrem sozialen Umfeld. Es kommt zu einer Fokussierung der pflegenden Angehörigen auf den demenzerkrankten Elternteil. Es findet ein Rückzug aus dem sozialem Umfeld und des sozialen Umfeldes statt. | Die pflegenden Angehörigen haben weniger Kontakt mit ihrem sozialen Umfeld, dennoch nehmen sie immer noch am sozialen Leben teil. Die Pflichten der Pflege sind sehr zeitaufwendig und beeinflussen den Tagesablauf der pflegenden Angehörigen. | Die pflegenden Angehörigen nehmen eine geringfügige Isolation wahr bzw. fühlen sich nicht von ihrem sozialen Umfeld isoliert. Hierfür können mehrere Gründe in Frage kommen. |
| Schamempfindung | | |
| Starke Schamempfindung | Mittlere Schamempfindung | Schwache bis keine Schamempfindung |
| Die pflegenden Angehörigen schämen sich stark für das Verhalten des demenzerkrankten Elternteils in der Öffentlichkeit. Diese Scham kann beeinflusst werden durch die Stigmatisierung von Dritten. | Die pflegenden Angehörigen schämen sich für den demenzerkrankten Elternteil in der Öffentlichkeit. Besonders der unbeholfene Umgang mit dem demenzerkrankten Elternteil durch Dritte fördert dieses Schamempfinden. | Das soziale Umfeld der pflegenden Angehörigen reagiert positiv auf den demenzerkrankten Elternteil und die pflegenden Kinder empfinden wenig bis gar keine Scham. |

| Umgang mit den sozialen Belastungen | | | | |
|--|--|--|---|--|
| Verstecken | Entschuldigen | Kontrollieren | Aufklären | Ablenken |
| Die pflegenden Angehörigen versuchen die sozialen Belastungen zu bewältigen in dem sie den Zustand des demenzerkrankten Elternteils verstecken oder verheimlichen. | Die pflegenden Angehörigen versuchen die sozialen Belastungen zu bewältigen in dem sie den Zustand des demenzerkrankten Elternteils entschuldigen oder verdrängen | Die pflegenden Angehörigen versuchen die sozialen Belastungen zu bewältigen in dem sie das Verhalten des demenzerkrankten Elternteils versuchen zu kontrollieren | Die pflegenden Angehörigen versuchen die sozialen Belastungen zu bewältigen in dem sie den Zustand des demenzerkrankten Elternteils erklären und dazu stehen. | Die pflegenden Angehörigen versuchen die sozialen Belastungen zu bewältigen in dem sie den demenzerkrankten Elternteil in unangenehmen Situationen versuchen abzulenken. |
| Familiäre Unterstützung | | | | |
| Hohe familiäre Unterstützung | Mittlere familiäre Unterstützung | Schwache familiäre Unterstützung | Keine familiäre Unterstützung | |
| Die Geschwister der pflegenden Angehörigen und der gesunde Elternteil leisten Beistand bei der Pflege und Betreuung des pflegenden Elternteils. | Die pflegenden Angehörigen werden stark von ihrer EhepartnerInnen und ihren Kindern unterstützt Hierbei kann es sich um emotionale Unterstützung handeln aber auch in Form von Hilfeleistungen | Die pflegenden Angehörigen werden von ihren Familienangehörigen unterstützt, doch diese Unterstützung trägt nur sehr leicht zu deren Entlastung bei und die Unterstützung ist meistens von kurzer Dauer. | Die pflegenden Angehörigen erhalten aus unterschiedlichen Gründen keine Hilfe und Unterstützung von ihrer Familie. | |
| Unterstützung des entfernten Netzwerkes | | | | |
| Hohe Unterstützung des entfernten Netzwerkes | Mittlere Unterstützung des entfernten Netzwerkes | Schwache Unterstützung des entfernten Netzwerkes | | |
| Die pflegenden Angehörigen werden von ihren Freunden und Bekannten bei der Pflege und Betreuung ihres demenzerkrankten Elternteils stark unterstützt. | Die pflegenden Angehörigen werden von ihren Freunden und Bekannten unterstützt in Form von Hilfeleistungen. | Die pflegenden Angehörigen werden nur sehr schwach von ihrem Bekanntenkreis unterstützt. Die Unterstützungsleistungen wirken auf kurze Dauer entlastend. | | |

| Professionelle Unterstützung | | | |
|---|--|---|---|
| Hohe professionelle Unterstützung | Mittlere professionelle Unterstützung | Schwache professionelle Unterstützung | Keine professionelle Unterstützung |
| Die pflegenden Angehörigen erhalten viel Unterstützung bzw. nehmen viel Unterstützung in Anspruch von professionellen Infrastrukturen und professionellen Pflegekräfte. | Die pflegenden Angehörigen werden mit Rat und Tat von professionellen Pflegekräften und Ärzten unterstützt. Weiterhin werden den pflegenden Angehörigen eine Vielzahl von Dienstleistungen zur Entlastung und Unterstützung angeboten. | Die pflegenden Angehörigen erhalten nur sehr wenig Hilfeleistungen und Unterstützung von Seiten der professionellen Infrastrukturen, bzw. nehmen nur sehr wenig Unterstützung in Anspruch | Die pflegenden Angehörigen erhalten keine professionelle Unterstützung zum einen weil sie keine in Anspruch nehmen, zum anderen weil die professionelle Unterstützung eher eine Belastung als Entlastung darstellt. |
| Familie | | | |
| Familiäre Unterstützung als Belastung | | Auswirkungen auf die eigene Kernfamilie | |
| Die pflegenden Angehörigen werden von den anderen Familienangehörigen nicht entlastet sondern belastet. D.h. die gesunden Familienmitglieder werden zusätzlich zu dem demenzerkrankten Elternteil zu einer Belastung. | | Die Pflege und Betreuung eines demenzerkrankten Elternteils hat gewisse Auswirkungen auf die Kernfamilie der pflegenden Angehörigen | |
| Wünsche der pflegenden Angehörigen | | | |
| Wunsch nach familiärer Unterstützung | | Wunsch nach professioneller Unterstützung | |
| Die pflegenden Angehörigen wünschen sich mehr Unterstützung bei der Pflege und Betreuung von ihren demenzerkrankten Eltern von Seiten der Familie. | | Die pflegenden Angehörigen wünschen sich eine bessere Unterstützung auf der professionellen Ebene. | |

Abbildung 1 Kategoriensystem

4) Formulierung von Ankerbeispielen, Definitionen und Regeln zu den einzelnen Kategorien:

Um eine klare Zuordnung der einzelnen Kategorien garantieren zu können, ist es notwendig gewisse Beispiele anzugeben, in denen ganz klar ist, was unter welche Kategorie fällt. Man spricht hier von Ankerbeispielen. Die Definitionen der einzelnen Kategorien wurden bereits in Punkt 3 vorgestellt. Mithilfe der Ausformulierung von Regeln können die Grenzen der einzelnen Kategorien klar dargestellt und zwischen den einzelnen Kategorien ersichtlich werden. Verbindet man diese drei Punkte miteinander, so erhält man einen Kodierleitfaden, der es ermöglicht eine Vergleichbarkeit zwischen den einzelnen Interviews herzustellen. Eine genaue Darstellung des detaillierten Kodierleitfadens, der zur Analyse angewendet wurde, befindet sich im Anhang.

5) Materialdurchlauf: Fundstellenbezeichnung

In diesem Analyseschritt wird das gesamte Material in einem ersten Durchlauf bearbeitet. Dies bedeutet, dass den Fundstellen Kategorien zugeordnet werden.

6) Überarbeitung des Kategoriensystems und der Definitionen

Dieser Schritt ist notwendig um zu garantieren, dass die Kategorien die Fundstellen inhaltlich korrekt wiedergeben und um zu vermeiden, dass wichtige Aspekte vernachlässigt werden, weil sie in keine Kategorie fallen. D.h. in diesem Schritt können sowohl Kategorien hinzugefügt bzw. entfernt werden oder die Definitionen der einzelnen Kategorien können besser umschrieben werden. Mit anderen Worten die Kategorien werden auf ihre Schlüssigkeit getestet und gegebenenfalls ausgebessert. Hier muss angemerkt werden, dass es sich bei dem oben dargestellten Kategoriensystem bereits um ein überarbeitetes System handelt.

7) Materialdurchlauf: Überarbeitung der Fundstellen (Einschätzung)

Hierbei handelt es sich um den eigentlichen Materialdurchlauf. In diesem Schritt wird das überarbeitete Kategoriensystem angewendet, d.h., die Transkripte werden nach Fundstellen durchsucht und diese Fundstellen werden dann den einzelnen Kategorien zugeordnet. Im Fall dieser Studie werden die Transkripte nur von einer Forscherin bearbeitet, günstiger wäre jedoch, dass mehrere ForscherInnen getrennt voneinander diesen Schritt durchführen würden um eine intersubjektive Überprüfbarkeit zu garantieren.

8) Ergebnisaufbereitung

In dem letzten Schritt der Analyse kommt es zu der Auswertung der erhobenen Daten. Hier werden die einzelnen Kategorien miteinander in Verbindung gebracht um fest zu stellen inwieweit ein Zusammenhang zwischen den einzelnen Merkmalen besteht. So können zum Beispiel Häufigkeitstabellen zur Rate gezogen werden um zu ermitteln, welche sozialen Belastungen grundsätzlich am stärksten auftreten oder welche

Unterstützungssysteme am stärksten in Anspruch genommen werden. Es können nicht nur Häufigkeitstabellen für die einzelnen InterviewpartnerInnen dargestellt werden, sondern die InterviewpartnerInnen können auch untereinander verglichen werden. Hier muss angemerkt werden, dass die Häufigkeit der Nennungen der einzelnen Kategorien ausschlaggebend ist um den Grad der sozialen Belastungen, in welchem diese auftreten, darzustellen. Das Gleiche gilt auch für die Präsenz der einzelnen Unterstützungssysteme.

7. ERGEBNISDARSTELLUNG

In dem folgenden Kapitel werden die Transkripte³ der neun Interviews einer genaueren Analyse unterzogen. Es wird mit einer detaillierten Beschreibung der einzelnen Interviews bzw. InterviewpartnerInnen begonnen, d.h. die einzelnen Interviews werden inhaltlich vorgestellt und relevanten Punkte erläutert. Weiterhin werden die sozialen Belastungen wie auch die Unterstützungssysteme der einzelnen InterviewpartnerInnen mithilfe von Graphiken dargestellt. Die genaue Darstellung der einzelnen Kategorien soll ermöglichen, dass die InterviewpartnerInnen untereinander verglichen werden können. Zum Schluss werden die Hauptkategorien zusammengefasst und deren Zusammenhänge untereinander bzw. mit anderen Merkmalen abgeleitet. Je häufiger eine Kategorie genannt wurde, desto höher der Grad. Demzufolge gilt die Regel, wenn häufig Merkmale einer starken Rollenumkehr von der(m) InterviewpartnerIn erwähnt werden, dann wird diese(r) pflegende(n) Angehörige mit einer starken Rollenumkehr konfrontiert.

7.1. ERGEBNISSE BEZÜGLICH DER SOZIALEN BELASTUNGEN

In dem folgenden Kapitel werden die sozialen Belastungen Rollenumkehr, soziale Isolation und Schamempfindung detaillierter behandelt und die Ergebnisse, die in dieser Studie erarbeitet wurden, dargestellt. Weiterhin wird die Auswirkung der Pflegesituation auf die Kernfamilie der pflegenden Angehörigen kurz angeschnitten. Zuerst werden die Belastungen erläutert wie sie sich bei den einzelnen InterviewpartnerInnen äußerten. Später werden dann die Gemeinsamkeiten der Interviewten bezüglich der sozialen Belastungen dargestellt.

³ Die Interviews wurden auf luxemburgisch transkribiert, daher befinden sich die Transkripte nicht im Anhang. Es wurde jedoch eine Tabelle erstellt, die alle wichtigen Merkmale wie etwa die sozio-kulturellen Daten oder die Interviewdaten enthält. (siehe Anhang S. 123f)

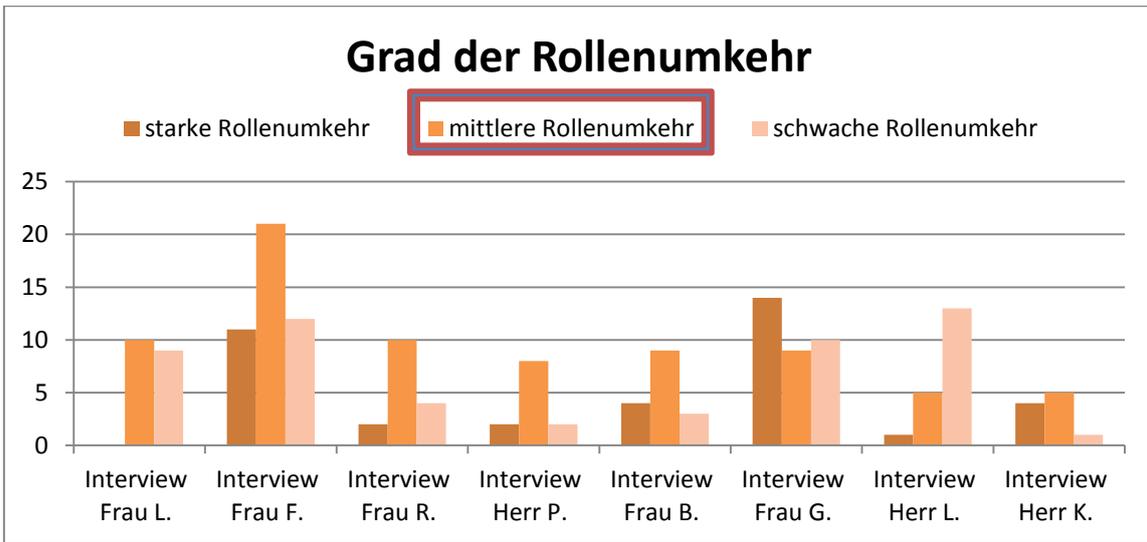


Abbildung 2 Grad der Rollenumkehr aufgeteilt nach InterviewpartnerIn

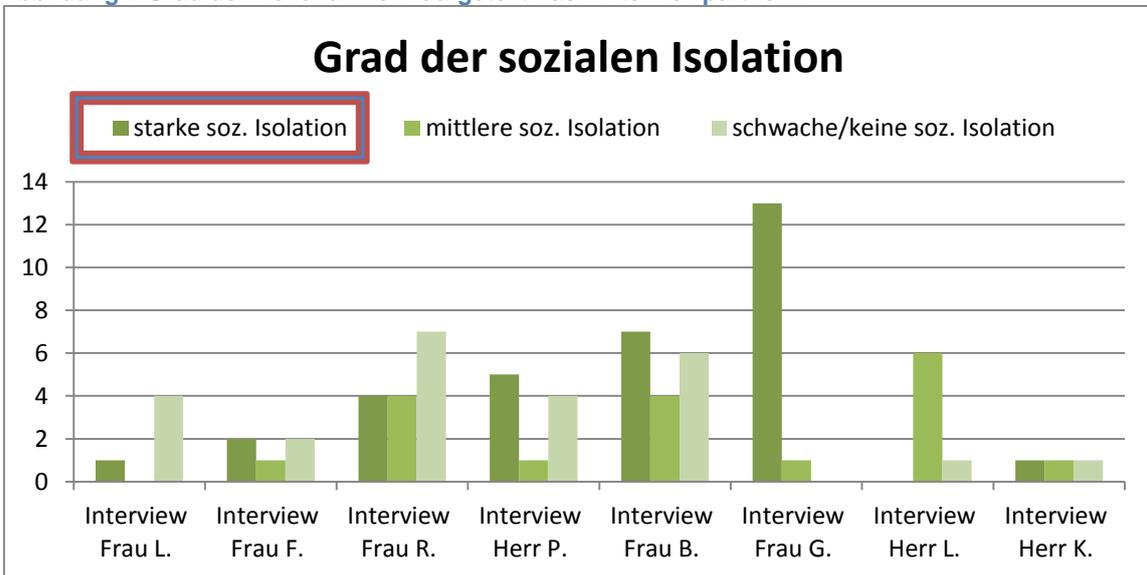


Abbildung 3 Grad der sozialen Isolation aufgeteilt nach InterviewpartnerIn

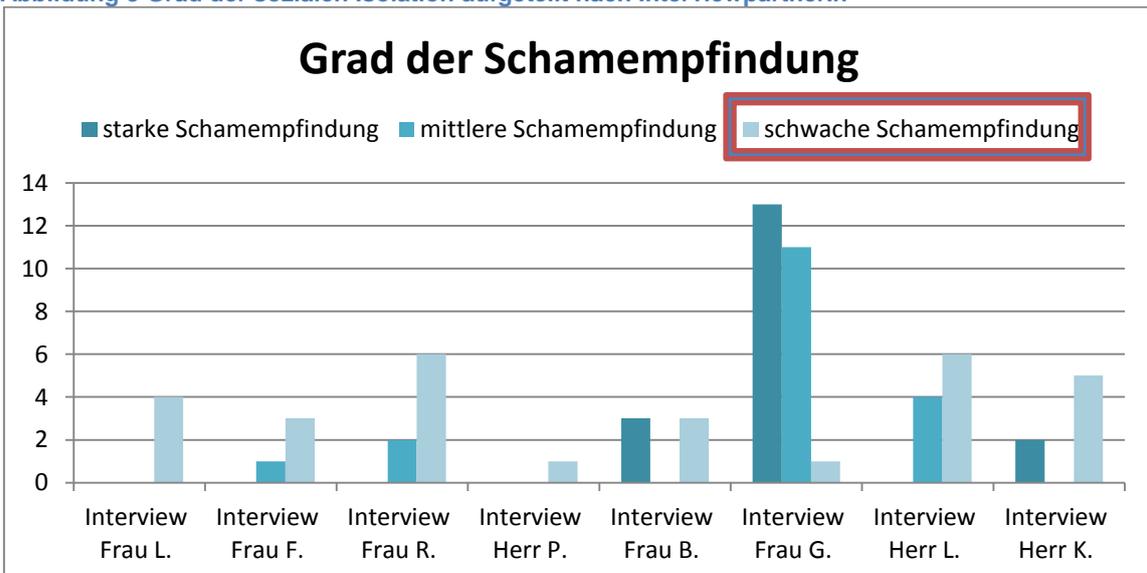


Abbildung 4 Grad der Schamempfindung aufgeteilt nach InterviewpartnerIn

(Quelle: eigene Berechnungen)

INTERVIEW FRAU L.

Frau L. ist eine Mutter von fünf Kindern, die die Pflege und Betreuung für ihre demenzerkrankte Schwiegermutter für eine relativ kurze Zeit übernahm. Die Schwiegermutter lebte zwar nicht in dem gleichen Haushalt wie Frau L., befand sich allerdings tagsüber immer in der Obhut von Frau L. Obwohl die Pflegesituation nur von kurzer Dauer war, konnten sich bereits einige soziale Belastungen zeigen. Frau L. übernahm während der kurzen Pflegezeit eine gewisse Anzahl von Aufgaben und Pflichten der Schwiegermutter. Dadurch, dass die Schwiegermutter einen großen Anteil ihrer Autonomie krankheitsbedingt verloren hatte, erforderte sie eine ständige Aufsicht und Aufmerksamkeit von Frau L. Die Bedürfnisse der Schwiegermutter glichen denen der Kinder von Frau L. Die Schwiegermutter wurde wieder zum Kind und benötigte Stimulation für ihre Handlungen. Frau L. musste ihrer Schwiegermutter stetig zur Seite stehen und ihr Impulse geben, damit sie wusste was sie tun bzw. wie sie sich verhalten sollte. Trotz dieser Impulse und der Stimulation von Frau L. verlor die Schwiegermutter sehr schnell ihre Funktionen und Aufgaben als Großmutter, Mutter und Schwiegermutter. Um zu vermeiden, dass sich die demenzerkrankte Schwiegermutter in Gefahr bringen könnte, benötigte sie eine ständige Überwachung. Diese ständige Aufsicht hatte recht starke Folgen für Frau L., da sie tagsüber die komplette Verantwortung für ihre Schwiegermutter trug. Folglich musste sie aufpassen, dass die Schwiegermutter nicht weglief oder Elektrogeräte einschaltete und damit sich selbst und ihre Mitmenschen in Gefahr brachte.

„den Alldag ronderem meng Schweiermamm awer gedreit huet“ (Interview Frau L. 155f) Der alltägliche Tagesablauf hat sich um meine Schwiegermutter gedreht. (eigene Übersetzung)

Der gesamte Tagesablauf musste nach der Schwiegermutter gerichtet werden um eine gute Pflege und Betreuung zu gewährleisten. Frau L. hatte eine starke Betreuungs- und Aufsichtsfunktion gegenüber ihrer Schwiegermutter, welche sich darin äußerte, dass Frau L. ihr Leben und das ihrer Kernfamilie an die Bedürfnisse der Schwiegermutter anpasste. Besonders ihre Kinder litten unter der Pflegesituation, da die Schwiegermutter die gleiche Aufmerksamkeit benötigte wie ein Kleinkind. Frau L. s Kinder verloren ihre Großmutter im eigentlichen Sinn und gewannen eine weitere Schwester hinzu. Sie mussten sich also nicht nur ihre Mutter mit ihren Geschwistern, sondern auch mit ihrer Großmutter teilen.

„Rollenverdehlung dat een effektiv zwar lo eh Schweiermamm eh fir Bomi vun den Kanner mengem Mann seng Mamm eh io do war Rollenverdeehlung ganz kloer eh ech war do sie war Kand an ech war eh ech hun hir Roll gehaat“ (Interview Frau L. 343ff) Rollenverteilung, dass man effektiv jetzt für die Schwiegermutter, die Großmutter der Kinder, die Mutter vom Ehemann, ja die Rollenverteilung war ganz klar ich war da sie war Kind und ich war eh ich habe ihre Rolle übernommen. (eigene Übersetzung)

Frau L. übernahm gewisse Rollenzüge, die charakteristisch für die Großmutter oder Schwiegermutter sind. Sie nahm dennoch nicht alle Rollenfunktionen, wie etwa die Rolle des Beschützers für die demenzkranke Schwiegermutter, an. Die Schwiegermutter verließ sich in ihrem alltäglichen Tagesablauf zu einem großen Teil auf Frau L., dennoch kam es nicht zu einer Fokussierung der Schwiegermutter auf ihre Schwiegertochter. Dementsprechend bestand zwischen Frau L. und ihrer Schwiegermutter eine mittlere Rollenumkehr.

Die Zuschreibung der Verantwortung ist eine Phase der Pflegesituation, die auch sehr stark mit Vorwürfen verbunden ist, die die pflegenden Angehörigen sich selber machen. (vgl. Experteninterview Frau C. 344ff)

Frau L. zeigte zusätzlich gewisse Charakteristiken auf, die typisch sind für eine schwache Rollenumkehr wie etwa, dass sie die Aufgaben der Schwiegermutter übernahm (einkaufen gehen, kochen etc.). Die Schwiegermutter übernahm keine großelterlichen Pflichten und Frau L. konnte nicht mehr auf ihre Schwiegermutter zurückgreifen, wenn sie Unterstützung benötigte. Es kann davon ausgegangen werden, dass Frau L. sich in der Phase zwischen der mittleren und der schwachen Rollenumkehr befand, da sie bereits Anzeichen der mittleren Rollenumkehr aufzeigte und dennoch mit vielen Aspekten der schwachen Rollenumkehr kämpfte. Theoretisch ist der Wechsel von einem Grad der Rollenumkehr zu einem höheren, damit verbunden, dass die neuen Charakteristiken und Aufgaben, die des schwächeren Grades etwas in den Hintergrund rücken oder mit in die Aufgaben des höheren Grades übergehen. Bei Frau L. wurde dieser letzte Schritt zu einem Wechsel nicht ganz vollzogen, dennoch kann angenommen werden, dass die Charakteristiken des mittleren Grades der Rollenumkehr die des schwachen Grades überwiegen. Frau L. unterstrich besonders häufig die Übernahme der Verantwortung für ihre Schwiegermutter. Weiterhin betonte sie, dass diese ständige Verantwortung und die ständige Betreuung starke Auswirkungen auf ihre eigene Kernfamilie hatten. Nach eigenen Aussagen war sich Frau L. nicht immer bewusst, welche Belastung die Betreuung ihrer Schwiegermutter für ihre Kinder darstellte. Sie war sich ihrer doppelten Verantwortung sprich der Verantwortung gegenüber ihrer Schwiegermutter und der Verantwortung gegenüber ihrer eigenen Kindern nicht immer bewusst. Die Kinder wiesen ihre Mutter darauf hin, dass sie die Pflegesituation nicht mehr verarbeiten und, dass sie ihre Großmutter in diesem Zustand nur noch schwer ertragen könnten.

„Et waren amfong Kanner dei mech dorobs hingewiesen hun dat sie et nemei geifen packen [...] Et war fir Kanner deemols mei eng groues Belaaschtung wei fir mech“ (Interview Frau L. 25ff) Es waren eigentlich die Kinder, die mich darauf aufmerksam gemacht haben, sie würden es nicht mehr aushalten [...] Es war für die Kinder eine größere Belastung als für mich. (eigene Übersetzung).

Erst als die Kinder ihre Mutter auf ihre Überforderung aufmerksam machten, reagierte Frau L. und suchte nach einer anderen Lösung. Es kann von einer gewissen

Vernachlässigung der eigenen Familie ausgegangen werden. Das Leben von Frau L. drehte sich stark um die Betreuung ihrer Schwiegermutter. Nun stellt sich die Frage, wie sich dieses ständige Angebundensein und die Übernahme der Betreuung auf das soziale Leben und die sozialen Kontakte auswirkten. Aufgrund der Betreuung ihrer Schwiegermutter hatte Frau L. mehrere Aufgaben und Pflichten zu erledigen, die zum Teil sehr zeitaufwendig waren. Dementsprechend blieb recht wenig Zeit übrig, die sie nur für sich selbst nutzen konnte. Alles drehte sich um die Schwiegermutter und die eigenen Kinder. Dies könnte möglicherweise ein Grund dafür sein, dass Frau L. nicht viele soziale Kontakte außerhalb der Familie hatte. Dennoch empfand Frau L. keine bzw. eine schwache soziale Isolation, da sie bereits vor der Pflege aufgrund ihrer Pflichten als Mutter wenige soziale Kontakte hatte. Nichtsdestotrotz haben die Kinder nicht nur dazu beigetragen, dass Frau L. weniger soziale Kontakte außerhalb der Familie hatte, sondern die Kinder verhinderten, dass sie sich zu stark auf ihre demenzerkrankte Schwiegermutter fixierte und sich somit selbst aus ihrer sozialen Umwelt zurückziehen konnte. D.h., die Kinder sorgten dafür, dass ihre Mutter weiterhin am sozialen Leben teilnahm. Weiterhin gibt Frau L. an, dass die Kürze der Pflegesituation sich positiv auf die Isolation auswirkte. Anhand der Kategorien, die von Frau L. häufig benutzt wurden, kann festgestellt werden, dass bei ihr de facto nur eine geringe soziale Isolation von ihrem sozialen Umfeld bestand. Diese geringe soziale Isolation hing höchstwahrscheinlich mit der Dauer der Pflege und der Pflegekonstellation zusammen. Dadurch, dass Frau L. sich die Pflege mit ihrem Schwiegervater teilte, bestand die Möglichkeit, dass Frau L. sich von ihren Pflegepflichten für einen Tag befreien konnte und etwas Zeit für sich hatte. Weiterhin spielte es auch eine bedeutende Rolle bei der sozialen Isolation, dass es sich bei der Demenzerkrankten nicht um die eigene Mutter handelte, sondern um die Schwiegermutter. Diese gewisse Distanz ermöglicht es den pflegenden Angehörigen eine starke Isolierung von ihrem Umfeld zu vermeiden. Zusätzlich hatte Frau L. Verpflichtungen gegenüber ihren Kindern, die sie nicht vernachlässigen konnte.

Diese kurze Dauer der Pflegesituation kann sich möglicherweise auch auf die Schamempfindung von Frau L. ausgewirkt haben. Frau L. wurde mit nur sehr wenigen Situationen konfrontiert, in denen sich ihre Schwiegermutter unangepasst verhielt, so dass Frau L. selten in einer Situation war, die eine Schamempfindung für das Verhalten ihrer Schwiegermutter hervorgerufen hätte. Die Schamempfindung der pflegenden Angehörigen steht in enger Verbindung mit der Reaktion von Dritten auf das Verhalten der demenzerkrankten Person. D.h., wenn das soziale Umfeld negativ auf das Verhalten der Schwiegermutter reagiert hätte, wäre die Wahrscheinlichkeit höher gewesen, dass Frau L. sich für das Verhalten ihrer Schwiegermutter geschämt hätte. Sie erlebte womöglich weniger Situationen in denen sie im direkten Kontakt

stand mit anderen Menschen, die Zeuge des unangepassten Verhaltens der Schwiegermutter wurden. Zusätzlich wählte Frau L. die Strategie, so wenig wie möglich mit der Schwiegermutter das Haus zu verlassen. Dies hatte unterschiedliche Gründe, wie etwa die enorme Verantwortung für Frau L. außerhalb ihres Zuhause sowohl auf ihre Kinder als auch auf ihre Schwiegermutter aufzupassen. Diese doppelte Beaufsichtigung wäre mit einem enormen Stress für Frau L. selbst und ihre Kinder verbunden gewesen. Frau L. bevorzugte zudem, ab dem Moment, in dem die Demenzerkrankung offensichtlicher wurde, mit ihrer Schwiegermutter Zuhause zu bleiben und den Kontakt der Schwiegermutter mit der Öffentlichkeit verringerte. Dies kann sowohl zum eigenen Schutz als auch zum Schutz der Schwiegermutter vor negativen Bemerkungen gedeutet werden.

INTERVIEW FRAU F.

Frau F. hat zwei erwachsene Kinder und betreute ihre demenzerkrankte Mutter. Die Mutter lebte jedoch nicht in dem gleichen Haushalt sondern lebte bis zu ihrem Einzug ins Pflegeheim zusammen mit ihrem Ehemann. Die Eltern lebten aber in dem gleichen Dorf wie Frau F., dies erleichterte die Betreuung der Mutter. Frau F. betonte während des Interviews, dass sie legendlich die Betreuung übernahm, da sie die körperliche Pflege der Mutter nicht bewerkstelligen könnte. Frau F. war während der Betreuungsphase berufstätig. Besonders dramatisch bei der Pflegesituation von Frau F. ist, dass sie und ihre Tochter während dieser Zeit schwer erkrankten. Diese Schicksalsschläge äußerten sich deutlich in der Rollenumkehr zwischen Frau F. und ihrer Mutter.

Bei Frau F. wurden mehrere Bereiche der Rollenumkehr deutlich, dementsprechend ist eine Zuordnung des Grades schwierig. Dennoch kann man davon ausgehen, dass sie sich in der Übergangsphase zwischen dem mittleren und dem starken Grad befindet. Frau F. kämpfte vor allem mit der ständigen Sorge, die sie sich um ihre Mutter machte, da ihre Mutter stetig gewisse Angstzustände verspürte, die Frau F. nur mit ihrer Präsenz lindern konnte. Dennoch gab es Situationen, in denen Frau F. ihrer Mutter nicht helfen konnte. Dies führte zu einer großen Hilflosigkeit von Frau F. Man könnte die Hilflosigkeit mit der Hilflosigkeit einer Mutter eines Neugeborenen vergleichen, in der das Baby nicht aufhört zu schreien, die Mutter es nicht beruhigen kann und nicht weiß, warum es schreit. Ähnlich war es für Frau F., wenn ihre Mutter Angst hatte und sie den Grund nicht herausfinden konnte, da die Mutter nicht mehr verbal kommunizieren konnte.

„wanns de komm bas, sie huet ob dech geward fir dats de geifs soen wie eppes geet sie huet dech richtig an die Roll eh gefouert well du hues gesin sie haat eng Erwartung un dech dats de hir geifs soen waat lo gemacht get an sie huet sech emmer immens erliechert gefillt wanns de do wars dat hues de an hieren Aan

gesin du wars einfach dei Persoun dei hir Bezuchspersoun wou sie sech gutt gefilt huet“ (Interview Frau F. 76ff) Wenn ich zu meiner Mutter gegangen bin, dann hat sie mich bereits erwartet und sie hat darauf gewartet, dass ich ihre sage, was sie tun soll, sie hat einen richtig in diese Rolle hinein geführt, weil sie hatte eine gewisse Erwartung an einen, dass man ihr sagte was sie tun soll und sie war immer sehr erleichtert wenn man bei ihr war, man konnte es in ihren Augen sehen. Man war einfach ihre Bezugsperson bei der sie sich gut gefühlt hat. (eigene Übersetzung)

Die demenzerkrankte Mutter forderte Unterstützung von ihrer Tochter, indem die Tochter ihr zeigen sollte was sie wie machen sollte. Die Mutter fokussierte sich sehr stark auf ihre Tochter. Diese Hilflosigkeit und die Unsicherheit der Mutter lösten bei der Tochter anfänglich Unverständnis aus, da die Tochter die Demenzerkrankung nicht akzeptieren konnte und glaubte die Mutter würde sich nur nicht genügend anstrengen. Folglich neigte Frau F. im Anfangsstadium der Demenzerkrankung der Mutter dazu, diese zu belehren und zu erziehen. Die weitere Auseinandersetzung mit der Krankheit und das angeeignete Wissen führten dazu, dass Frau F. die Erkrankung der Mutter immer besser verstand und versuchte sie zu beschützen. Sie übernahm nicht mehr die Erziehungsrolle, sondern die Rolle der Beschützerin. Diese Übernahme der Schutzfunktion löste eine Fokussierung der Mutter auf ihre pflegende Tochter aus. Die Mutter fixierte sich auf ihre Tochter und konnte sich nur schwer von ihr trennen. Die Mutter wäre am liebsten ständig bei ihrer Tochter gewesen, da sie ihr Halt gab und sie in ihrem Handeln leitete. Diese Fokussierung äußerte sich vor allem bei dem Einzug der Mutter ins Pflegeheim. Die Mutter empfand einen starken Trennungsschmerz, der verglichen werden kann mit dem eines Kindes am ersten Schultag. Das Kind versucht die Mutter dabei zu hindern, es alleine in der Schule zurück zu lassen und ähnlich ist es auch bei der Mutter, die ihre erwachsene Tochter nicht gehen lassen will. Diese Fokussierung der Mutter auf ihre Tochter und die Tochter als Beschützerin sind deutliche Anzeichen für eine starke Rollenumkehr. Besonders deutlich wird bei Frau F. die Rollenumkehr in dem Moment wo sie selbst und ihre eigene Tochter schwer erkranken. Hier zeigt sich besonders prägnant, dass Frau F. die Mutterrolle für ihre eigene Mutter übernommen hat, indem sie sie vor den schlechten Nachrichten verschonen und schützen will. Die Mutter, der Frau F. sonst alles erzählen konnte, existierte nicht mehr. Frau F. erhielt keine Unterstützung mehr, im Gegenteil sie musste sich trotz ihrer schlechten körperlichen Verfassung weiterhin um ihre demenzerkrankte Mutter kümmern.

„io well ehm du kanns denger Mamm an dengem Papp emmer alles soen io dat hun ech ganz ganz schweier fond dats de eh well deng Elteren sin io Respektpersounen an du kanns also ech mengen enger Mamm an engem Papp kanns de alles soen, du hues sie missten verschounen du hues naischt mei dierfen soen io dann bas de bei sie dorober gaangen dann hues de gemach wie wann alles an der Reih waer eh du hues ze emmer nemmen geschwaat dat keen soll roosen gin zu denger Mamm hues de gesoot waat bas du sou schein ugedoen wars de bei den Coiffer obschon sie net gaangen as an du haas souvill Suergen gell an io du konns dat net soen, konnt Roll vun der Duechter nemei iwerhuelen,

nee du wars guer keng Duechter mei dat war ganz eriwir an dat war schweier [...] eebeemol hues du all Decisiounen huelen missten.“ (Interview Frau F. 267ff) Ja einer Mutter und einem Vater kann man immer alles sagen, ja das war ganz schwer für mich, weil deine Eltern sind ja Respektpersonen und du kannst also ich denke einer Mutter und einem Vater kannst du alles sagen, du musstest sie verschonen, du hast nichts sagen dürfen, man ist dann zu ihnen gegangen und dann hat man ihnen vorgemacht es sei alles in Ordnung, man hat immer geredet um zu vermeiden, dass jemand sauer wird, zu deiner Mutter hast du gesagt oh heute bist du aber schön angezogen oder warst du beim Friseur obwohl sie nicht dort war. Du hattest viele Sorgen und du konntest es ihnen nicht sagen, konntest die Rolle als Tochter nicht mehr übernehmen, nein du warst keine Tochter mehr das war ganz vorbei und das war sehr schwer. [...] Du musstest alle Entscheidungen treffen. (eigene Übersetzung)

Frau F. machte sich nicht nur Sorgen um ihre eigene Gesundheit und die ihrer Tochter, sondern sie machte sich auch Sorgen um ihre demenzerkrankte Mutter. Diese ständige Sorge führte dazu, dass Frau F. Entscheidungen für die Mutter treffen musste, wie etwa die Entscheidung für ein Pflegeheim. Dies geschah zum Teil gegen den Willen der Mutter. Die Entscheidungen der Tochter entsprachen nicht immer dem Wille der Mutter, aber waren immer in deren Sinne.

Die bereits erwähnte Fokussierung der Mutter auf Frau F. erhöhte das Risiko der sozialen Isolation von Frau F. Sie musste ständig für ihre demenzerkrankte Mutter da sein. Dies brachte mit sich, dass sie nicht mehr abschalten konnte und sich verpflichtet fühlte, ständig bei ihrer Mutter zu sein. Es kam dementsprechend auch zu einer Fokussierung von Frau F. auf ihre Mutter. Frau F. war mit ihren Gedanken ununterbrochen bei ihrer Mutter. Diese Fokussierung kann das Risiko einer sozialen Isolation beträchtlich steigern, vor allem, wenn die pflegenden Angehörigen sich ganz aus ihrem sozialen Umfeld zurückziehen. Dies war jedoch bei Frau F. nicht der Fall, da sie durch ihren Beruf ständig im Kontakt mit anderen Menschen stand und ihr Beruf es nicht zu ließ, dass ihre Fixierung auf die Mutter zu stark wurde. Sie hatte noch andere Verpflichtungen, denen sie nach kommen musste. Demzufolge konnte bei Frau F. eine eher schwache soziale Isolation festgestellt werden, auch wenn sie Merkmale der starken sozialen Isolierung aufzeigte, empfand sie diese nicht.

Die Stigmatisierung der demenzerkrankten Mutter durch ihre Mitmenschen kann schwere Folgen für die pflegenden Angehörigen haben. Die Stigmatisierung der Mutter durch Dritte kann also ein erhöhtes Schamempfinden bei der pflegenden Tochter auslösen. Die Mutter von Frau F. brachte sie mit ihrem unangepassten Verhalten recht häufig in unangenehme Situationen. Frau F. schämte sich dann für ihre Mutter und versuchte zum einen ihr Verhalten zu kontrollieren indem sie sie belehrte oder zum anderen sich bei den anderen Personen für das unangemessene Verhalten der Mutter zu entschuldigen.

„sie huet dech natirlech och an Situatiounen bruecht wous de am leiwsten am Buedem versonk waers wanns de an engem Lift wars an et war een Decken oder een Aalen am Lift dann huet sie dat knallhart gesoot ne dann soot ech Mamm soo dat net oder sou sie huet awer par contre och gesoot wann een flotten Mann am

Lift war.“ (Interview Frau F. 344ff) Sie hat dich natürlich auch in Situationen gebracht wo du am liebsten im Boden versunken wärst. Wenn du in einem Aufzug warst und es war ein Dicker oder Alter im Aufzug dann hat sie das knallhart gesagt und dann sagte ich Mutter sag doch so was nicht oder ähnlich. Im Gegenteil hat sie auch gesagt wenn es ein hübscher Mann war. (eigene Übersetzung)

Frau F. hat auf unterschiedliche Art und Weise versucht mit solchen Situationen umzugehen. Sie hat dabei einen Prozess durchlebt, der den Umgang mit solchen Situationen stark beeinflusste. Dieser Prozess ging mit einer steigenden Akzeptanz der Erkrankung der Mutter einher. Anfänglich versuchte sie das Verhalten der Mutter zu entschuldigen bzw. zu kontrollieren. Als diese Methode auf wenig Erfolg stieß, versuchte sie die Mutter in ihrem Handeln zu kontrollieren, doch auch dies funktionierte nicht wie erhofft. Mit der zunehmenden Akzeptanz gelang es Frau F. immer gelassener in kritischen Situationen zu bleiben. Zudem fiel es ihr dabei leichter ihre Mitmenschen über die Erkrankung der Mutter aufzuklären. In einer letzten Phase des erlernten Umganges mit der Demenzerkrankung und folglich auch mit unangenehmen Situationen, gelang es Frau F. ihre Mutter abzulenken oder die Situation zu normalisieren, indem sie sich nicht aus der Ruhe bringen ließ und mitlachte. An dieser Stelle ist anzumerken, dass dieser lockere Umgang von Frau F. vor allem durch die positiven Reaktionen ihrer Mitmenschen gefördert wurde. Diese brachten der Erkrankung der Mutter Verständnis entgegen. Die positiven Reaktionen aus dem Umfeld führten mit dazu, dass das Schamempfinden von Frau F. sich mit der Zeit verringerte und sich in die Kategorie „schwaches Schamempfinden“ einbetten lässt.

INTERVIEW FRAU R.

Frau R. ist Mutter von zwei erwachsenen Kindern und hat die Betreuung und Pflege für ihre Schwiegermutter übernommen. Die Schwiegermutter lebte im gleichen Haushalt wie Frau R., hatte jedoch ihren eigenen Wohnbereich, so dass eine gewisse räumliche Distanz aufrechterhalten konnte. Frau R. war für ihre Schwiegermutter die Hauptpflegeperson und betreute diese bis zu ihrem Tode Zuhause.

Frau R. zeigte vor allem Aspekte der mittleren Rollenumkehr auf, da sie die Ansprechpartnerin von ihrer Schwiegermutter war und sich rund um die Uhr um sie kümmerte. Sie war dementsprechend die einzige Hilfequelle für ihre Schwiegermutter und trug die alleinige Verantwortung. Besonders die Übernahme der Verantwortung und die ständige Bereitschaft von Frau R. sind Anzeichen für eine mittlere Rollenumkehr. Frau R. konnte nicht mehr abschalten. Es drehte sich im Leben von Frau R. nahezu alles um ihre Schwiegermutter.

„Dei Zait huet sech alles em sie gedreit, et konnt een net ofschalten dir denkt immer un sie“ (Interview Frau R. 291f) Zu der Zeit hat sich alles um sie gedreht, man konnte nicht richtig abschalten, man denkt immer an sie. (eigene Übersetzung)

Frau R. musste ihr eigenes Leben nach den Bedürfnissen ihrer demenzerkrankten Schwiegermutter richten. Die eigenen Bedürfnisse wurden hinter die der Schwiegermutter gestellt, da diese wieder wie ein Kleinkind wurde. Frau R. hat jedoch bis zum Tod der Schwiegermutter den Grad der starken Rollenumkehr nicht erreicht, da sie immer eine gewisse Distanz zu ihrer Schwiegermutter aufrecht erhalten konnte. Diese Distanz kann durch die Familienkonstellation bzw. die Beziehungen zwischen den einzelnen Familienmitgliedern erklärt werden. Es scheint, als würde es der Schwiegertochter leichter fallen eine gewisse Distanz zu der Schwiegermutter und zu deren Pflege aufrechtzuhalten als bspw. einer Tochter. Frau R. übernahm vor allem die Aufsichts- und Betreuungsfunktion und diente der Schwiegermutter als Hilfe in allen Bereichen. Sie übernahm allerdings nicht die Rolle der Beschützerin und es kam nicht zu einer Fokussierung der Schwiegermutter auf Frau R. Dementsprechend kann hier vor allem von einer mittleren Rollenumkehr gesprochen werden. Es scheint dabei so als hätte Frau R. die erste Phase der Rollenumkehr übersprungen, da sie keine Anzeichen für die bewusste Wahrnehmung des Rollenverlustes der Schwiegermutter zeigt.

Frau R. empfand ein starkes Pflichtgefühl gegenüber ihrer Schwiegermutter, welches sie dazu verleitete sich auf ihre Schwiegermutter zu fokussieren. Sie konnte nicht mehr abschalten und die 24 Stunden Pflege hatte einen starken Einfluss auf ihre Freizeit. Sie musste dann zu den Zeitpunkten Zuhause sein, wenn die Schwiegermutter sie brauchte.

„mee et as eben sust Dir gidd mol owes eigendwou hei ech muss heem goen deng Mamm muss ze iessen kreien dat war emmer mei eng Belaaschtung mee herno huet sech dat sou angependelt dun as et awer gaangen“ (Interview Frau R. 59ff)
Ja es ist nur man geht am Abend mal irgendwo hin und dann muss man sagen, deine Mutter muss zu essen bekommen das wurde immer mehr eine Belastung aber nachher hat sich das so eingependelt, es war in Ordnung. (eigene Übersetzung)

Ihr Pflichtgefühl hinderte sie nicht daran, ihre sozialen Kontakte aufrechtzuerhalten. Auch hier spielt zum einen die Distanz, die sie zur Schwiegermutter einhielt, zum anderen ihre Familie eine bedeutende Rolle. Diese Distanz ermöglichte es Frau R. etwas mit ihren Freundinnen zu unternehmen. Sie war mit ihren Gedanken zwar häufig bei ihrer Schwiegermutter, dennoch schottete sie sich nicht mit ihrer demenzerkrankten Schwiegermutter Zuhause ab. Die Familie von Frau R. ließ nicht zu, dass sie sich aus ihrem sozialen Umfeld zurück zog. Die schwache soziale Isolation ist auch darauf zurückzuführen, dass die Schwiegermutter sehr beliebt war in dem Dorf, in dem sie mit Frau R. lebte. Aus diesem Grund kam es hier nicht zu einer Isolierung der Schwiegermutter.

Frau R. versuchte das Verhalten der Schwiegermutter ihren Mitmenschen zu erklären und sich gegebenenfalls bei ihnen zu entschuldigen. Dennoch hat sie dabei ein gewisses Verständnis bei ihren Mitmenschen für ihre Schwiegermutter eingefordert.

„ech vergiessen dat nie dat war een Mann deen och kommt as vun Hellef doheem an dat war een Deutschen deen as vernannt gin deen as Trapp erof komm [...] Du houeren Preis. Deen Mann war entsaat ech soot dir musst hir verzeihen sie wees net mei waat sie seet, ioio [...] herno hun mer gelaacht driwer mee dat war nie hir Arterweis.“ (Interview Frau R. 334ff) Ich werde nie vergessen, es war ein Mann von „Hilfe Zuhause“⁴ der kam, das war ein Deutscher den hat sie beschimpft, der kam die Stiegen runter [...] Du „houeren Preis“ [luxemburgische negative Bezeichnung für einen Deutschen, stammt noch aus der Kriegszeit]. Der Mann war entsetzt, ich sagte Sie müssen verzeihen, sie weiß nicht mehr was sie sagt. Jajaja [...] später haben wir darüber gelacht aber das war sonst nicht ihre Art. (eigene Übersetzung)

Frau R. fiel es relativ leicht, sich mit der Krankheit der Schwiegermutter auseinanderzusetzen und offen mit der Krankheit umzugehen. Diese Akzeptanz erleichterte es ihr unangenehme Situationen zu normalisieren und ihr Schamempfinden in Grenzen zu halten. Zusätzlich wirkte sich der verständnisvolle und liebevolle Umgang der Mitmenschen mit der Schwiegermutter positiv auf das Schamempfinden von Frau R. aus. Sie verspürte keine bzw. wenig Scham, wenn sich ihre Schwiegermutter unangenehm verhielt, da die Menschen in der Öffentlichkeit das Verhalten der Schwiegermutter nicht stigmatisierten.

INTERVIEW HERR P.

Bei Herr P. handelt es sich um einen Familienvater, der zwei eigene Kinder und zwei Stiefkinder hat. Die eigenen Kinder von Herr P. leben nicht mit ihm in dem gleichen Haushalt. Er war für die Pflege und Betreuung seiner demenzerkrankte Mutter zuständig bis diese in ein Pflegeheim einzog. Herr P. war für die grundlegende Betreuung und Pflege seiner Mutter zuständig, da der Vater mit der ganzen Pflegesituation seiner Frau überfordert war. Sowohl die Mutter als auch der Vater verließen sich in allen Belangen auf ihren Sohn. Herr P. musste viele Entscheidungen treffen, die immer im Sinne der Mutter und zum Teil auch des Vaters waren, dennoch stieß er regelmäßig auf Gegenwehr bei beiden Elternteilen. Bei Herr P. stich besonders heraus, dass er nicht nur zum Beschützer und zur einzigen Hilfequelle der demenzerkrankten Mutter wurde, sondern auch für den Vater. Dennoch versuchte er vor allem die Mutter vor schlechten Erfahrungen bzw. Nachrichten zu schützen. Er übernahm bereits einige Aspekte der starken Rollenumkehr, trotzdem befand er sich immer noch im mittleren Grad der Rollenumkehr. Herr P. erlebte den ersten Grad der Rollenumkehr intensiv, da er anfänglich viele Konflikte mit seiner demenzerkrankten Mutter hatte. Er verstand ihr Benehmen nicht. Nachdem er sich vermehrt mit der Krankheit auseinander gesetzt hatte, konnte er verständnisvoller mit seiner Mutter

⁴ „Hilfe Zuhause“ ist ein ambulanter Pflegedienst in Luxemburg.

umgehen. Jedoch nahm er den Funktions- und Kapazitätsverlust der Mutter bewusst wahr. Er versuchte anfänglich die Mutter zu erziehen und zu belehren. Nach einer gewissen Zeit akzeptierte er immer mehr seine Rolle als pflegender Sohn und fand sich damit ab, dass seine Mutter immer mehr wie ein Kind wurde.

„Den Rollenumschwung as do amfong gin Kanner als Elteren vun hieren eegenen Elteren“ (Experteninterview Frau C. 39f) Der Rollenumschwung ist da, eigentlich werden die Kinder zu Eltern ihrer eigenen Eltern“. (eigene Übersetzung)

Dies brachte mit sich, dass die Mutter sich immer mehr auf ihren Sohn fokussierte und ihn immer mehr in Anspruch nahm. Es fiel der Mutter immer schwerer sich von ihrem Sohn zu trennen, da dieser ihr ein Gefühl der Sicherheit vermittelte. Herr P. befand sich hauptsächlich in der Phase des Entscheidungstreffens und der Hilfeleistung. Es besteht die Möglichkeit, dass Herr P. den Schritt der Übernahme der Beschützerrolle nicht durchlaufen wird, da seine Mutter sich bereits in einer Pflegeeinrichtung befindet und diesen Schutz nicht benötigt. Auch die ständige Sorge um seine demenzerkrankte Mutter war nicht so prägnant wie bei anderen pflegenden Angehörigen, was möglicherweise auch damit zusammenhängt, dass die Mutter bereits seit acht Jahren in einem Pflegeheim ist. Dementsprechend besteht die Wahrscheinlichkeit, dass Herr P. den Grad der mittleren Rollenumkehr nie komplett abschließen wird.

Bei dem Grad der sozialen Isolation gibt es Diskrepanzen zwischen dem Ergebnis der Forscherin und dem Empfinden von Herr P. Er betonte, dass er sich nicht isoliert fühlte und dass es zu keiner Isolation seiner Person kam. Herr P.s Aussagen ließen die Forscherin jedoch auf eine relativ starke Isolation schließen, da sich das Leben von Herr P. sehr stark um die Mutter drehte. Folglich hatte er weniger Zeit für seine eigenen Bedürfnissen und konnte insgesamt an weniger Aktivitäten teilnehmen als er das vor der Erkrankung seiner Mutter tun konnte. Diese starke Isolation kann vor allem durch die Fokussierung auf den demenzerkrankten Elternteil begründet werden. Vermutlich empfand Herr P. diese Isolation aber als weniger stark, da er berufsbedingt immer noch sehr viel in Kontakt mit anderen Menschen treten musste und sich sein Bekanntenkreis nicht von ihm zurückzog. Die sozialen Kontakte verloren allerdings an Häufigkeit. Auch nach dem Einzug der Mutter in ein Pflegeheim verbrachte er viel Zeit mit ihr und hatte somit weniger Zeit für andere. Nichtsdestotrotz stellte die starke soziale Isolierung keine große Belastung für Herr P. dar, da er diese nicht als solche wahrnahm und er eine ganz klare Zeitverteilung einhielt, welche es ihm immer noch ermöglichte etwas mit seinen Freunden bzw. seiner Familie zu unternehmen.

Bei Herr P. ist weiterhin sehr auffällig, dass er eine sehr geringe Schamempfindung aufzeigte. Es können bei ihm fast keine Anzeichen für die Empfindung von Scham gefunden werden, dies mag damit zusammenhängen, dass er sich bereits recht früh mit der Demenzerkrankung und ihren Folgen auseinandergesetzt hatte. Folglich besteht die Möglichkeit, dass es bei ihm zu einer früheren Akzeptanz der

Demenzerkrankung gekommen ist und er dementsprechend gelassener in unangenehmen Situationen reagieren konnte. Er hatte kein Verständnis für die Stigmatisierung seiner Mutter durch Dritte. Dies gab den Anschein als schämte er sich für diejenigen, die die Demenzerkrankung immer noch zu einem Tabuthema machten. Er konnte sich nicht erklären warum seine Mitmenschen eine Distanz zu seiner demenzerkrankter Mutter aufrecht erhielten. Weiterhin vermied er die Stigmatisierung seiner Mutter in dem er seine Mitmenschen über die Erkrankung seiner Mutter aufklärte und somit sein eigenes Schamempfinden verhinderte.

„die wussten dat och also ech hun dat den Leit och gesoot dat meng Mamm eng Demenz huet och dei denen Leit am Duerf dei ech kannt hun an ech kennen ze baal alleguer passt ob meng Mamm op Leit fällt io och op sie huet Leit Moien gesoot die huet ze guer net kannt an huet och mat denen geschwaat mee dann huet een missten. Mee Leit mierken dat och an et as haut vlait net mei sou schlemm wie nach freiher.“ (Interview Herr P. 163ff) Die wussten das auch, also ich habe den Leuten gesagt meine Mutter hat eine Demenz auch den Leuten im Dorf, die ich kenne und ich kenne sie fast alle, passt auf meine Mutter auf und den Leuten fällt es ja auch auf, sie hat Leuten Hallo gesagt die sie gar nicht kannte und hat auch mit denen geredet dann hat man müssen. Aber die Leute merken das auch und es ist heute nicht mehr so schlimm wie früher. (eigene Übersetzung)

Herr P. nutzte die Aufklärung über die Erkrankung seiner Mutter nicht nur um sein eigenes Schamempfinden zu mindern, sondern auch um seiner demenzerkrankten Mutter einen gewissen Schutz zu ermöglichen, indem er seine Mitmenschen dazu aufforderte auf seine Mutter aufzupassen. Grundsätzlich kann davon ausgegangen werden, dass der offene Umgang mit der Demenzerkrankung der Mutter viele Vorteile für Herr P. mit sich brachte, da dieser einem geringeren Stress in der Öffentlichkeit ausgesetzt war.

INTERVIEW FRAU B.

Bei Frau B. handelt es sich um eine Mutter von drei kleinen Kindern, die ihren demenzerkrankten Vater pflegte und betreute. Der Vater lebte bis zu seinem Einzug in ein Pflegeheim zusammen mit seiner Ehefrau. Frau B. beteiligte sich stark an der Pflege und Betreuung. Der Vater wurde lange Zeit Zuhause betreut. Anfänglich musste Frau B. erkennen, dass ihr Vater immer weniger Aufgaben und Pflichten alleine verrichten konnte und auf die ständige Hilfe seiner Mitmenschen angewiesen war. Er benötigte eine gewisse Stimulation um sich zu Recht zu finden. Frau B. übernahm demzufolge immer mehr von seinen Aufgaben und Pflichten. Dies geschah zum Teil unbewusst und erst später als immer mehr Entscheidungen, für und im Sinne des demenzerkrankten Vaters getroffen werden mussten, wurde ihr immer mehr bewusst, dass sie eigentlich automatisch in die Rolle der pflegenden Tochter geschlüpft war.

„een den Papp herno mei als deen deen muss betreit wei lo als Papp mee obwuehl een nach emmer intus huet hei hien huet dat alles fir iech erschafft dat denken ech as bei eis ganz kloer bliwen“ (Interview Frau B. 15ff). Man sieht den Vater nachher mehr als der der betreut werden muss wie den Vater aber man hat immer

noch intus was er für uns erschaffen hat ich denke das ist bei uns ganz klar geblieben. (eigene Übersetzung)

Die Entscheidungen für den Vater zu treffen und zum Teil auch gegen dessen Willen, war besonders schwer für Frau B., da sie immer noch im Kopf hatte, was ihr Vater alles für sie getan hatte. Sie musste zunehmend mehr Verantwortung für ihren Vater übernehmen und dies brachte mit sich, dass es Frau B. stetig schwerer fiel einfach abzuschalten und sich nicht ständig sorgen zu müssen. Frau B. begann ihr Leben nach den Bedürfnissen ihres Vaters auszurichten, sie versuchte immer mehr bei ihm zu sein. Diese Aspekte sind vor allem typisch für die mittlere Rollenumkehr. Frau B. befand sich hauptsächlich in dieser Phase der Rollenumkehr, dennoch zeigte sie bereits Anzeichen der starken Rollenumkehr, wie etwa die Übernahme der Beschützerrolle. Weiterhin kam es zu einer Fokussierung des Vaters auf seine pflegende Tochter, diese Fixierung entstand besonders nach seinem Eintritt ins Pflegeheim. Die Schutzfunktion und der Trennungsschmerz sind typisch für die starke Rollenumkehr.

Bei Frau B. war es schwer den Grad der sozialen Isolation festzustellen, da sich die Merkmale, die sie aufzeigte zum Teil widersprachen. Zum einen richtete sie ihren ganzen Tagesablauf nach ihrem Vater und war durch dessen 24-Stunden-Pflege immer im Einsatz, zum anderen gab sie an, dass sie immer noch Zeit hätte für Aktivitäten mit ihrer Kernfamilie und eine klare Zeitaufteilung einhielt um jedem gerecht zu werden. Dennoch wies sie Anzeichen auf, die auf eine Vernachlässigung der Kernfamilie deuten lassen.

„Io soss sin ech effektiv ech hun z.b. obgehaalen Yoga Couren ze maachen dei Zait wou Kanner an der Schoul waren hun ech emmer Yoga gemach, io dat as net mei gaangen ech hun missten heihinner gerannt kommen oder doheem huet een awer rem souvill Saachen leihen gelos dann ass doheem decken Bordell well een heihinner eh mein Mann huet och sou seng Limiten och gehaat soh bas du dohannen ganz engageiert. [...] wann een doheem net mei mat den Kanner konnt leieren.“ (Interview Frau B. 142ff) Ja ich habe aufgehört Yoga Kurse zu machen in der Zeit wo die Kinder in der Schule waren habe ich immer Yoga gemacht, ja das ging dann nicht mehr, ich musste dann hierher gerast kommen oder Zuhause sind viele Sachen liegen geblieben dann war Zuhause wieder Chaos weil ich hierher eh mein Mann hatte auch so seine Grenzen sag mal bist du da engagiert. [...] wenn man Zuhause nicht mehr mit den Kindern lernen konnte. (eigene Übersetzung)

Diese Vernachlässigung der eigenen Familie lässt auf eine Fokussierung der pflegenden Tochter auf den Vater schließen. Die Pflege des Vaters rückte in den Vordergrund und die Bedürfnisse der eigenen Kernfamilie wurden vernachlässigt.

Die pflegenden Angehörigen fixieren sich häufig auf die Bedürfnisse der demenzerkrankten Eltern und die Aufgaben, die die Pflege mit sich bringt und vergessen darüber hinaus ihr eigenes Leben und die Bedürfnisse ihrer Familie. (vgl. Experteninterview Frau C. 74ff)

Diese Fokussierung auf den demenzerkrankten Vater führte häufig zu einer starken Isolierung der pflegenden Tochter. Nichtsdestotrotz fühlte sich Frau B. nicht isoliert, da sie immer noch Kontakt mit ihren Freundinnen hatte, auch wenn dieser seltener wurde.

Weiterhin empfand sie eine schwache soziale Isolation aufgrund ihrer Kernfamilie. Diese paradoxe Ergebnisse können höchstwahrscheinlich damit erklärt werden, dass sich Frau B. in einer Phase befindet in der sich ihre soziale Isolation, durch den Einzug des Vaters in ein Pflegeheim zurück entwickelte. Folglich kann davon ausgegangen werden, dass Frau B. in der Zeit wo ihr Vater noch nicht im Pflegeheim war, durch die Rund-um-die-Uhr-Pflege stärker isoliert war als nach dessen Einzug.

Die Schamempfindung von Frau B. kann sowohl als stark als auch als schwach gedeutet werden, hier muss jedoch angemerkt werden, dass die Schamempfindung von Frau B. vor allem im Zusammenhang mit den Handlungen und dem Verhalten ihrer Mitmenschen stand und weniger mit dem unpassenden Verhalten des Vaters.

„Emfeld ronderem waat een an Uescht hellet do sin der vill dei fänken kanneresch ze gin mat hinnen wou ech dann emmer soen du kanns normal mat em schwetzen mee do fänken der ganz vill un kanneresch ze gin an et sin awer rem Momenter wou sie dat kloer matkreien“ (Interview Frau B. 17ff) Umfeld um einen was man so in Acht nimmt, da sind viele die anfangen kindlich zu werden mit ihnen wo ich dann immer sage: du kannst auch normal mit ihm reden aber da fangen ganz viele damit an kindlich zu werden und es gibt aber auch immer wieder Momente wo sie[demenzerkrankter Vater] das alles deutlich mitbekommen. (eigene Übersetzung)

Frau B. zeigte von Anfang an eine hohe Akzeptanz für die Erkrankung ihrer Vaters, folglich konnte sie recht locker mit dessen unpassenden Verhalten umgehen und empfand keine Scham. Im Gegenteil sie neigte dazu ihre Mitmenschen über die Demenzerkrankung ihres Vaters aufzuklären und forderte diese dazu auf, ihren Vater und seine Krankheit zu respektieren. Sie empfand nur sehr wenig Verständnis für Personen, die die Demenzerkrankung zu einem Tabuthema machten. Besonders die Stigmatisierung des Vaters durch Dritte akzeptierte Frau B. nicht, sie beschützte ihn in solchen Situationen.

INTERVIEW FRAU G.

Frau G. ist Mutter einer erwachsenen Tochter und betreute ihren demenzerkrankten Vater vor dessen Einzug in ein Altenheim. Der Vater von Frau G. zog recht schnell in ein Altenheim, als er merkte, dass er nicht mehr ohne fremde Hilfe den Alltag bewältigen konnte. Bei Frau G. sticht heraus, dass sie ihren Vater auch während dessen Aufenthalts im Altenheim und Pflegeheim sehr viel betreute und man zu gewissen Zeitpunkten von einer 12 Stunden Betreuung sprechen kann. Diese ständige Betreuung trotz der professionellen Pflege machte eine starke Rollenumkehr deutlich. Frau G. konnte nicht mehr abschalten und machte sich ständig Sorgen um ihren demenzerkrankten Vater. Dies wurde auch vom Vater gefördert, da sich dieser sehr stark auf seine Tochter fokussierte und sie am liebsten ständig um sich gehabt hätte. Die Fokussierung des Vaters drängte Frau G. in die Rolle der Beschützerin, sie stellte sich vor ihren Vater und schützte ihn vor den Bemerkungen anderer Personen. Die

Anwesenheit von Frau G. brachte ihrem Vater eine große Erleichterung, da sie die Verantwortung für ihn übernahm und er sich in ihrer Gegenwart sicher fühlen konnte. Frau G. übernahm die Aufgaben ihres Vaters um diesen vor negativen Erfahrungen zu schützen. Weiterhin brachte die Fokussierung des Vaters auf Frau G. mit sich, dass es diesem immer schwerer fiel sich von seiner Tochter zu trennen. Dies resultierte wiederum darin, dass Frau G. immer mehr Zeit mit ihrem Vater verbrachte.

„Hien huet emmer mei Usprech mech un mech also ech hun dat sou empfond hien hāt am leiwsten gehaat eech hāt dat hei vergiess ech hāt hei een Streck gezunn an ech waer bei hien wunnen komm.“ (Interview Frau G. 27ff) Er hat immer mehr Ansprüche an mich gestellt, also ich habe das so empfunden er hätte am liebsten gehabt, ich würde das hier [Frau G.s Zuhause] vergessen ich würde hier ein Schlussstrich ziehen und bei ihm einziehen. (eigene Übersetzung)

Frau G. weist eine starke Rollenumkehr auf, da es viele Anzeichen sowohl für die Übernahme der Beschützerrolle als auch für die Fokussierung des Vaters auf Frau G. gibt. Sie hatte das Stadium der starken Rollenumkehr fast abgeschlossen und trotz des frühen Eintritts des Vaters in ein Pflegeheim, alle Phasen der Rollenumkehr durchlebt. Es kam jedoch nicht nur zur Fokussierung des Vaters auf die pflegende Tochter, sondern auch Frau G. fokussierte sich sehr stark auf ihren Vater. Alle ihre Gedanken kreisten um ihn, was zu einer Vernachlässigung der eigenen Kernfamilie führte.

Die pflegenden Angehörigen sind nicht mehr für ihre eigene Familie da, sie sehen ihre eigene Familie nicht mehr durch diese Fokussierung auf den demenzerkrankten Elternteil. Frau G. schlüpfte in die Rolle der pflegenden Tochter und vergaß darüber hinaus die Pflichten und Aufgaben ihrer Mutter- und Partnerrolle. (vgl. Experteninterview Frau C. 61ff) Für sie gab es nur noch die Demenzerkrankung des Vaters und dessen Betreuung, sie verbrachte mehr Zeit bei ihrem Vater als bei ihrer eigenen Familie. Sie empfand ein starkes Pflichtgefühl gegenüber ihrem Vater, dass sie die ganze Zeit bei ihm sein musste, da er sich nur in ihrer Gegenwart wirklich sicher fühlte. Sie isolierte sich somit von ihrem sozialen Umfeld. Die starke soziale Isolation von Frau G. wurde vor allem durch sie selbst bedingt. Sie hatte nur noch Zeit für ihren Vater und schaffte es nicht ihre Zeit klar aufzuteilen. Ihre eigene Familie und Freunde rückten im Vergleich zu der Demenzerkrankung des Vaters immer mehr in den Hintergrund. Die starke Isolation von Frau G. sticht besonders deutlich heraus und ist recht erstaunlich, da eigentlich durch die professionelle Hilfe im Pflegeheim, die pflegenden Angehörigen entlastet werden sollen und eine starke Isolation vermieden werden soll.

Bei Frau G. befanden sich alle drei sozialen Belastungen im letzten und somit im starken Stadium. Sie empfand in mehreren Situationen Scham für das Verhalten ihres Vaters. Anfänglich schämte sie sich besonders und wollte die Demenzerkrankung ihres Vaters lange nicht akzeptieren. Sie suchte immer wieder nach Entschuldigungen und Gründe, warum ihr Vater sich so seltsam verhielt. Die Akzeptierung der

Demenzerkrankung dauerte bei Frau G. recht lange und führte dazu, dass sie in mehrere Situationen geriet in denen sie sich schämte, weil sie die Demenzerkrankung vor ihren Mitmenschen aber auch vor sich selbst verstecken wollte. Durch den Druck die Erkrankung zu verheimlichen zu müssen, konnte sie ihre Mitmenschen nicht über die Demenzerkrankung aufklären und stieß oft auf Unverständnis. Besonders die negativen Bemerkungen in Gegenwart ihres Vaters machten Frau G. zu schaffen. Sie schämte sich demzufolge für das Benehmen ihres Vaters, aber auch für das Verhalten ihrer Mitmenschen, die die Demenzerkrankung immer noch stigmatisieren.

„dann hun Leit zu mir gesoot oh dein Papp as awer guer naischt mei wert dann haat ech mein Papp am Arm ech sin 1000 Douder gestuerwen well en huet io alles verstaanen“ (Interview Frau G. 102ff) Dann haben Leute zu mir gesagt, oh dein Vater ist aber gar nichts mehr wert und ich hatte meinen Vater im Arm ich bin dann tausend Tote gestorben weil er hat ja alles verstanden. (eigene Übersetzung)

Anfänglich neigte sie dazu, die Stigmatisierung zu vermeiden und negativen Bemerkungen zu ignorieren. Mit der fortschreitenden Akzeptanz der Erkrankung, erlernte Frau G. einen gelasseneren Umgang in solchen Situationen und begann ihre Mitmenschen aufzuklären. Das Schamempfinden von Frau G. verringerte sich mit der steigenden Akzeptanz der Krankheit. Sie erreichte das Stadium, welches ihr erlaubt offen über die Demenzerkrankung des Vaters zu reden und in unangenehmen Situationen mit zu spielen.

Diese Akzeptanz der Krankheit fällt den meisten pflegenden Angehörigen sehr schwer, man kann davon ausgehen, dass es sich hierbei um den schwierigsten Schritt handelt. Manche pflegenden Angehörigen erreichen diesen Zustand der Akzeptanz nicht bis zum Tode der demenzerkrankten Person. (vgl. Experteninterview Frau C. 133ff)

INTERVIEW HERR L.

Herr L. ist ein Vater von zwei erwachsenen Kindern, der seinen demenzerkrankten Vater betreute. Die Betreuung fand nicht bei Herr L. zuhause statt, sondern der Vater lebte zusammen mit seiner Ehefrau. Die Demenzerkrankung des Vaters erforderte, dass Herr L. einige Aufgaben des Vaters übernahm. Herr L. übernahm vor allem die Rolle des Verantwortungsbewussten, der Entscheidungen treffen konnte im Sinne des Vaters auch wenn diese gegen dessen Willen verstießen. Dies wurde durch die Distanz ermöglicht, die Herr L. zu der Demenzerkrankung des Vaters aufrecht erhielt. Er kümmerte sich um seinen Vater und setzte sich mit der Demenzerkrankung auseinander, dennoch fokussierte er sich nicht zu stark auf den Vater. Herr L. befand sich in einem schwachen Stadium der Rollenumkehr in dem er sehr bedauerte, dass er in seinem Vater einen Ansprechpartner verlor. Die Demenzerkrankung nahm ihm seinen Vater wie er ihn kannte. Er zeigte nur wenige Merkmale für eine starke

Rollenumkehr. Der Vater fokussierte sich stark auf seinen Sohn als er merkte, dass etwas mit ihm nicht stimmte.

„wei hien gemierkt huet dat eppes net geif mat him klappen huet en sech immens op mech fokusseiert an sech drop verloos dat ech him hellefen.“ (Interview Herr L. 229ff) Als er merkte, dass etwas mit ihm nicht stimmte hat er sich sehr stark auf mich verlassen und hat sich darauf verlassen, dass ich ihm helfe. (eigene Übersetzung)

Der Sohn wurde Ansprechpartner für alles und vermittelte dem Vater durch seine Präsenz Sicherheit. Herr L. war für den Vater eine Quelle der Hilfe und der Sicherheit, doch durch die Distanz, die Herr L. aufrecht erhielt, konnte dieser verhindern, dass er zu sehr in die Rolle des Beschützers gedrängt wurde. Weiterhin brachte die Distanz mit sich, dass Herr L. eine mittlere soziale Isolation aufzeigte. Dies ist dadurch bedingt, dass Herr L. auf gewisse Sachen verzichten musste, da die Betreuung eines demenzerkrankten Elternteils zeitintensiv ist. Dennoch gelang es ihm mittels Zeitmanagement zu vermeiden, dass seine eigene Familie zu kurz kam bzw. dass er seine sozialen Kontakte vernachlässigte. Herr L. versuchte seine Zeit so einzuplanen, dass keine seiner Bezugspersonen vernachlässigt wurde.

Die frühe und distanzierte Auseinandersetzung mit der Demenzerkrankung des Vaters brachte mit sich, dass Herr L. gelassener im Umgang mit seinem Vater war. Für ihn war es selbstverständlich, dass er seinen Vater so viel wie möglich mit in die Öffentlichkeit nahm und es war ihm egal was die anderen dachten. Wenn er in eine unangenehme Situation geriet, dann erklärte er das Verhalten des Vaters den anderen Personen und stieß sehr oft auf Verständnis. Viele pflegende Angehörige brauchen eine lange Zeit bis sie offen zu der Demenzerkrankung ihrer Eltern stehen können. Herr L. erreichte dieses Stadium recht schnell, da er sich gut über die Krankheit informierte und sich damit auseinandersetzte. Er versuchte häufig den Vater abzulenken oder die unangenehme Situation zu normalisieren.

„Dann huet hien ronderem gekuckt dann huet hien mat den Leit ugefaangen mat schwetzen ech hun hien dann ofgelenkt ech krit en och emmer ofgelenkt an waat Leit geduecht hun war mir och egal.“ (Interview Herr L. 162ff) Dann hat er sich umgeschaut und angefangen mit den anderen Leuten zu reden ich habe dann immer versucht ihn abzulenken, er hat sich auch immer ablenken lassen und was die anderen Leute dachten war mir egal. (eigene Übersetzung)

Dementsprechend empfand er sehr selten Scham und er war der Meinung, dass es falsch ist seinen demenzerkrankten Elternteil Zuhause zu verstecken.

INTERVIEW HERR K.

Herr K. ist Vater eines Kleinkindes, der seine demenzerkrankte Mutter betreute. Der unerwartete Tod des Vaters bedingte den Einzug der Mutter in ein Pflegeheim. Dennoch war Herr K. sehr involviert und zeigte relativ viele Anzeichen der mittleren Rollenumkehr. Er sah seine Rolle darin, Entscheidungen für die Mutter zu treffen. Er

sah sich darin besonders befähigt, da er eine gewisse Distanz zur Demenzerkrankung seiner Mutter aufrechterhielt. Dies bedeutet jedoch nicht, dass er die Entscheidungen ohne Absprache mit seinen Geschwistern traf. Weiterhin half er seiner demenzerkrankten Mutter mit gewissen Hilfeleistungen und war eine Art Ratgeber für die Mutter. In manchen Situationen neigte er dazu seine Mutter zu beschützen, dennoch muss angemerkt werden, dass er nicht die Rolle des Beschützers übernahm. Es entstand keine Fokussierung der Mutter auf ihren pflegenden Sohn. Die Mutter kam recht frühzeitig in ein Pflegeheim und war vermutlich nicht so stark auf die Hilfe und den Schutz ihres Sohnes angewiesen. Herr K. wurde immer mehr bewusst, dass seine Mutter immer mehr die Funktionen, die die Mutterrolle mit sich bringt, verlor. Diesen Funktionsverlust bedauerte er sehr, vor allem machte es ihm zu schaffen, dass sein Sohn nicht mehr von seiner Großmutter profitieren konnte. Herr K. ging relativ gelassen mit der Erkrankung seiner Mutter um und forderte das Gleiche von seinem Umfeld. Für ihn war es wichtig seine Mutter mit in die Öffentlichkeit zu nehmen und sie nicht im Pflegeheim zu verstecken. Er ging ganz klar in die Offensive und klärte seine Mitmenschen über die Demenzerkrankung seiner Mutter auf. Er hatte bereits ziemlich früh, das Stadium der Akzeptanz erreicht, was höchstwahrscheinlich durch die Distanz, die er aufrechterhielt, ermöglicht wurde. Diese Distanz und Akzeptanz erlaubten es ihm seine sozialen Kontakte zu pflegen und sich nicht zu stark auf seine Mutter zu fokussieren. Durch sein klares Zeitmanagement wurden weder seine sozialen Kontakte noch seine eigene Kernfamilie vernachlässigt.

„Am Ufank mess de et schon mei dachs [un demenzkrank Mamm denken] mee du muss och e bessen Disziplin weisen an soen et gin och nach anner Saachen. (Interview Herr K. 87f) Am Anfang macht man es noch häufiger [an die demenzerkrankte Mutter denken] doch man muss auch ein bisschen Disziplin zeigen und sagen es gibt auch noch andere Sachen. (eigene Übersetzung)

Vor allem die neue Vaterrolle von Herr K. trug dazu bei, dass er eine Ablenkung von der Demenzerkrankung seiner Mutter erhielt und er etwas abschalten konnte. Mit anderen Worten, Herr K. zeigte eine ganz schwache soziale Isolation.

Das Schamempfinden von Herr K. war ebenfalls sehr gering. Er neigte eher dazu sich für das falsche Verhalten seiner Mitmenschen zu schämen als für das Verhalten seiner Mutter. Seine frühe Akzeptanz der Erkrankung erleichterte es ihm zu verstehen warum seine Mutter so handelte und folglich sah er keinen Grund, warum er sich für sie schämen sollte. Er ärgerte sich sehr darüber, dass in der Gesellschaft die Demenzerkrankung nach wie vor ein Tabuthema ist und er forderte von seinen Mitmenschen, dass sich diese mit der Demenzerkrankung auseinandersetzen und das Fehlverhalten gegenüber demenzerkrankten Personen minimieren. Seine Devise war ganz klar: entweder nimmt man seine Mutter wie sie ist oder man lässt es bleiben.

In der Gesellschaft ist es nach wie vor so, dass die Betroffenen einer Demenzerkrankung etikettiert werden und dass die Demenzerkrankung ein großes

Tabuthema darstellt. Tatsächlich wurde in den letzten Jahren immer mehr über die Demenzerkrankung geredet und berichtet, dennoch wird die Krankheit immer noch tabuisiert und um gegen diese Tabuisierung anzukämpfen benötigt es der Aufklärung. In Luxemburg gibt es eine Dunkelziffer von 10000 betroffenen Personen und die wenigsten reden über ihre Erkrankung aufgrund dieses Tabus. (vgl. Experteninterview Frau C. 103ff)

7.2. ZUSAMMENFASSUNG DER ERGEBNISSE DER SOZIALEN BELASTUNGEN

70

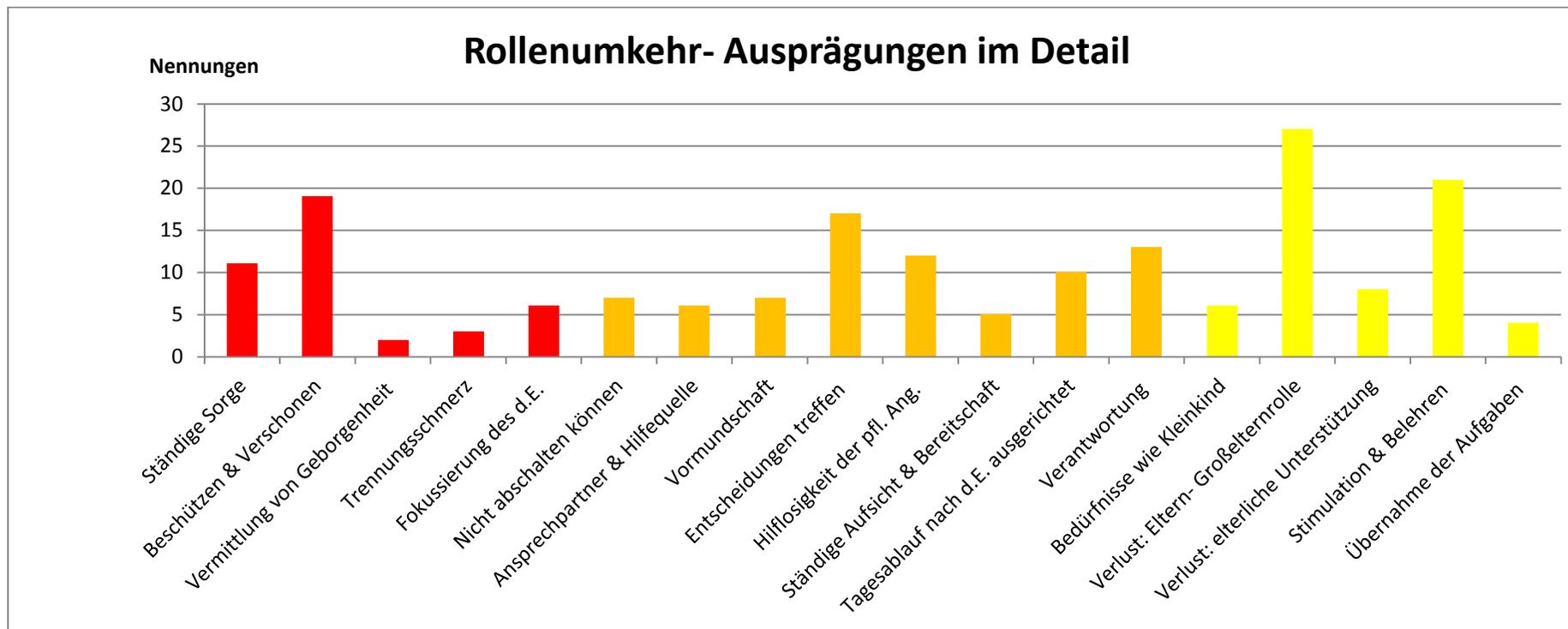
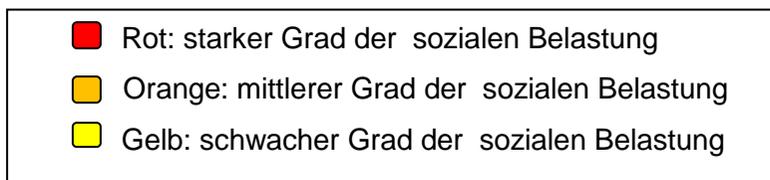


Abbildung 5 Die Ausprägungen der Rollenumkehr

(Quelle: eigene Berechnungen)



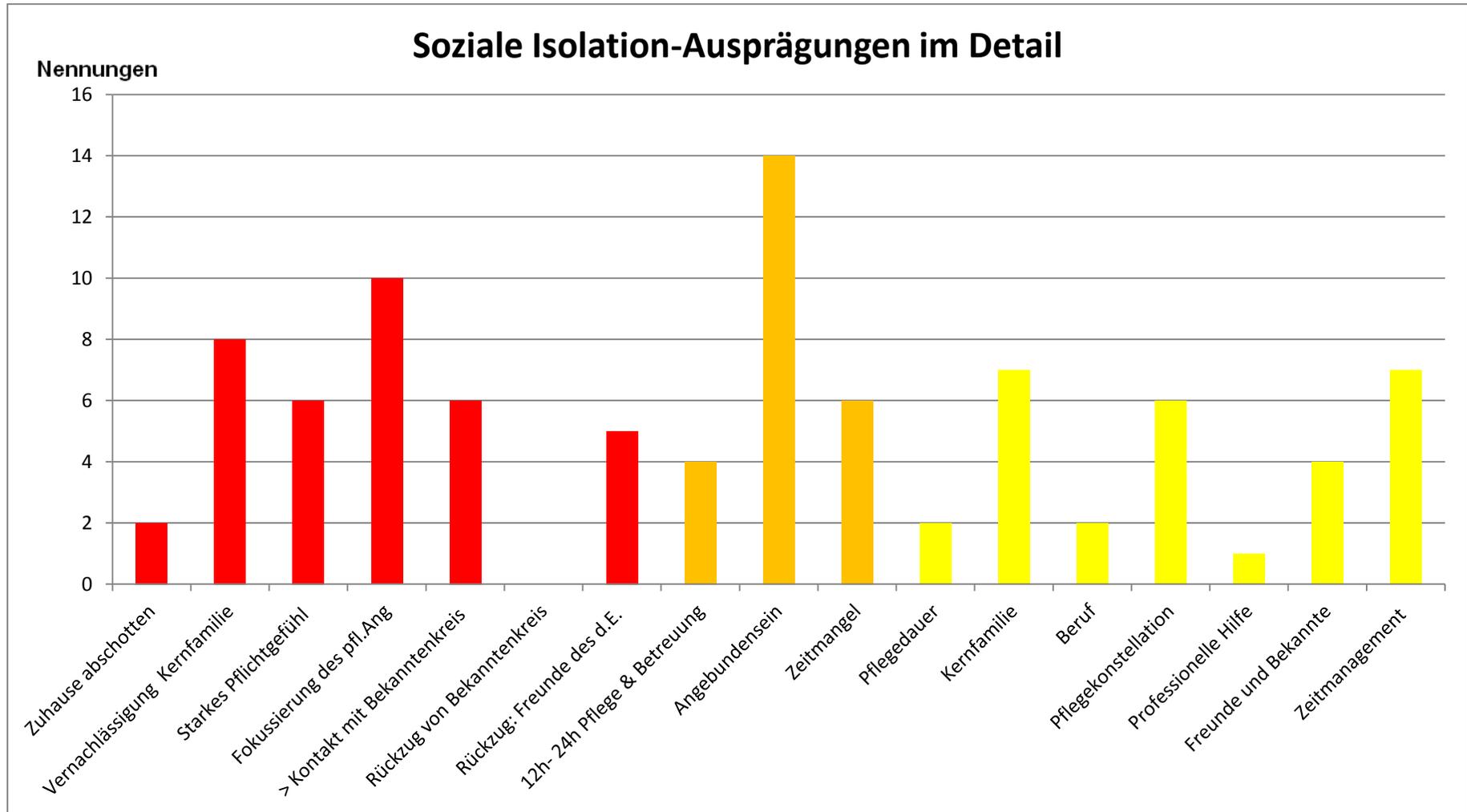


Abbildung 6 Ausprägungen der sozialen Isolation

(Quelle: eigene Berechnungen)

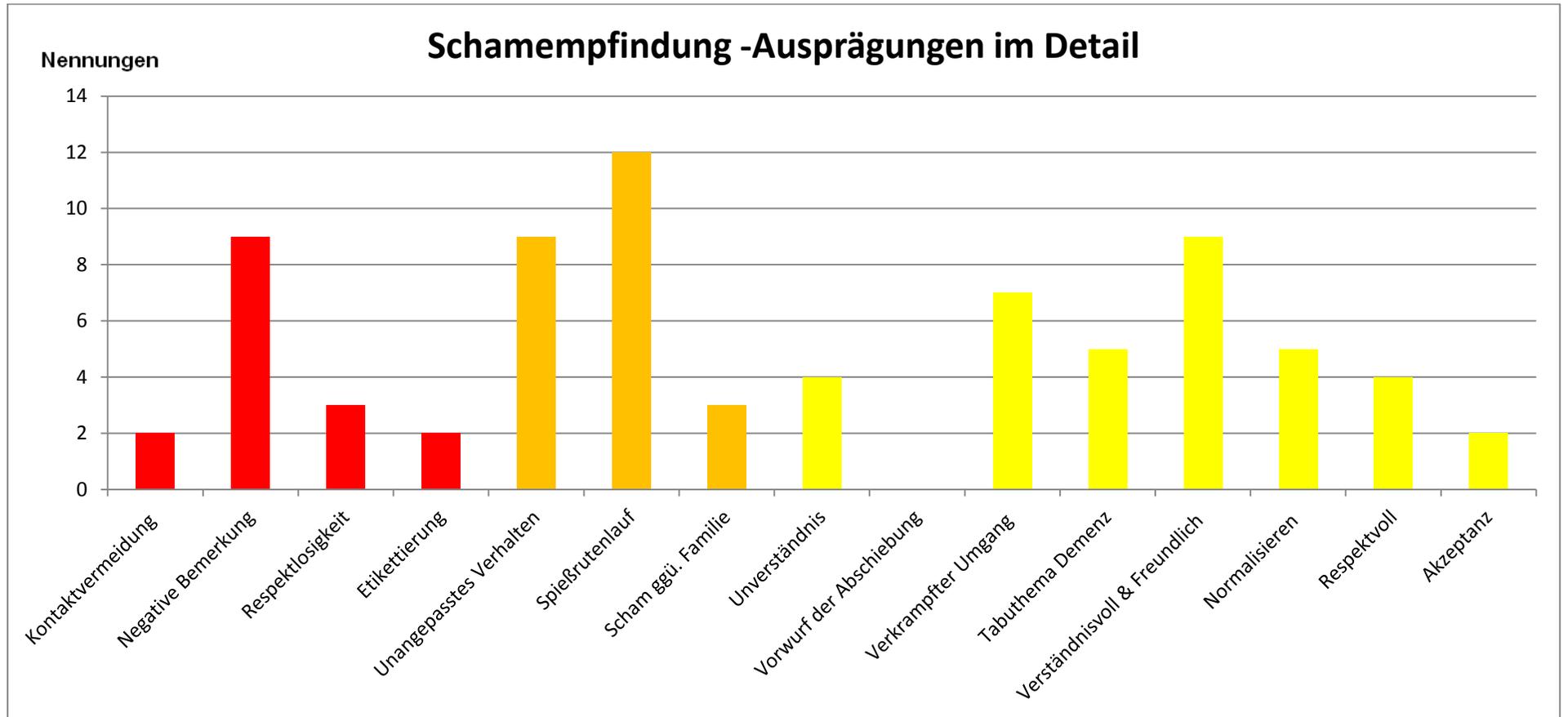


Abbildung 7 Ausprägungen des Schamempfindens

(Quelle: eigene Berechnungen)

Grundsätzlich befinden sich fast alle InterviewpartnerInnen in dem mittleren Grad der Rollenumkehr, dies hängt jedoch nicht immer stellvertretend zusammen mit dem Stadium der Demenz des Elternteils. Manche InterviewpartnerInnen erreichten bis zum Tod oder Einzug des Elternteils in ein Pflegeheim den letzten Grad der Rollenumkehr nicht. Dementsprechend kann man davon ausgehen, dass vor allem die Distanz, die die pflegenden Angehörigen einhalten bzw. nicht einhalten eine größere Auswirkung auf den Grad der Rollenumkehr in dem sie sich befinden, hat. Bei manchen konnte klar festgestellt werden, dass sie sich zwischen zwei Graden befinden, was darauf schließen lässt, dass die Rollenumkehr mit einem Prozess verbunden ist, den die pflegenden Angehörigen durchlaufen. Dieser Prozess mag sich in gewissen Punkten in die gleiche Richtung bewegen wie die Demenzerkrankung des Elternteils. D.h. mit dem Fortschritt der Demenzerkrankung werden die pflegenden Kinder immer mehr von ihrem demenzerkrankten Elternteil gefordert. Demzufolge besteht die Tendenz, dass die pflegenden Kinder immer mehr Funktionen und Aufgaben für ihre Eltern übernehmen müssen. Dennoch wie bereits oben erwähnt, heißt dies nicht zwingend, dass die pflegenden Kinder Anzeichen für eine starke Rollenumkehr aufweisen, wenn die Eltern sich im Endstadium der Demenz befinden. Bei der Rollenumkehr sind vor allem sieben Aspekte, die besonders stark herausstechen: 1. Die *ständige Sorge* um den demenzerkrankten Elternteil 2. Die *Übernahme der Beschützerrolle* d.h. den demenzerkrankten Elternteil vor negativen Erfahrungen beschützen. 3. *Entscheidungen* für den demenzerkrankten Elternteil *treffen*, zum Teil auch gegen dessen Willen. 4. Die *Hilflosigkeit* der pflegenden Angehörigen, wenn sie dem demenzerkrankten Elternteil nicht helfen können. 5. Die große *Verantwortung*. 6. Der *Verlust der Funktion* der Eltern-bzw. Großelternrolle. 7. Den demenzerkrankten Elternteil *belehren* zu wollen. Dies kommt besonders im Anfangsstadium der Demenz vor.

Die InterviewpartnerInnen zeigten besonders häufig eine starke soziale Isolation auf, die sie selbst nicht als solche empfanden aufgrund der Anwesenheit ihrer eigenen Kernfamilie, ihres Berufs und durch ihr klares Zeitmanagement. Die InterviewpartnerInnen fallen besonders häufig in die Kategorie der starken sozialen Isolation, da diese stellvertretend für die Fokussierung der pflegenden Angehörigen auf den demenzerkrankten Elternteil und die Vernachlässigung der eigenen Kernfamilie ist. Grundsätzlich kann man davon ausgehen, dass die pflegenden Kinder seltener isoliert werden als die EhepartnerInnen, die ihre(n) demenzerkrankte(n) EhepartnerIn pflegen. Dennoch weisen die pflegenden Kinder ein hohes Potential auf, sich selbst zu isolieren, da die Pflege und Betreuung des demenzerkrankten Elternteils zum Mittelpunkt des eigenen Lebens wird. Die eigene Familie und die eigene Person rücken dabei in den Hintergrund. Weiterhin fördert die 24-Stunden-Pflege die soziale

Isolierung der pflegenden Kinder, da sie immer weniger Zeit haben für andere Dinge, die nicht in Verbindung mit der Betreuung des Elternteils stehen. Jedoch muss angemerkt werden, dass die Kinder es häufig schaffen durch eine Distanzeinhaltung und durch eine klare Zeitaufteilung, die soziale Isolation so gut es geht in Schach zu halten. Die Kernfamilie spielt dabei eine wichtige Rolle bei der sozialen Isolierung der pflegenden Angehörigen. Zum einen wird sie Opfer der Fokussierung der pflegenden Angehörigen auf den demenzerkrankten Elternteil, zum anderen verhindert sie die soziale Isolation der pflegenden Angehörigen.

Die Schamempfindung der pflegenden Angehörigen durchläuft einen Prozess, der im engen Zusammenhang mit der Akzeptierung der Erkrankung des Elternteils steht. D.h., es besteht die Tendenz, dass je früher die Interviewten die Demenzerkrankung des Elternteils akzeptiert haben, desto schwächer ihr Schamempfinden ist. Je gelassener die Interviewten mit der Demenzerkrankung ihres Elternteils umgegangen sind, desto unbeschwerter waren sie im Umgang mit unangenehmen Situationen. Es fiel ihnen leichter den Mitmenschen zu erklären, warum der demenzerkrankte Elternteil sich unangepasst verhielt und sie konnten die Situation leichter normalisieren. Mit anderen Worten, je weniger die pflegenden Angehörigen die Demenzerkrankung des Elternteils akzeptieren, desto stärker ist das Schamempfinden. Besonders deutlich wurde weiterhin, dass Personen, die sich relativ schnell mit der Demenzerkrankung auseinander setzten und eine gewisse Distanz zu dieser gewonnen hatten, wenig Verständnis für das Fehlverhalten ihrer Mitmenschen aufzeigten. Diese Personengruppe schämte sich weniger für das unangepasste Verhalten ihres Elternteils als für das Verhalten ihrer Mitmenschen und deren Stigmatisierung des demenzerkrankten Elternteils. Der Prozess der Akzeptanz braucht häufig eine lange Zeit und die pflegenden Angehörigen werden somit häufig mit Situationen konfrontiert, in denen sie am liebsten im Boden versinken möchten. Dieses Schamempfinden löst häufig zwei Reaktionen der pflegenden Angehörigen aus, zum einen versuchen sie das Verhalten des demenzerkrankten Elternteils zu kontrollieren, zum anderen neigen sie dazu sich für diesen zu entschuldigen. Zusätzlich ist für das Schamempfinden der pflegenden Angehörigen wichtig wie ihre Mitmenschen auf die unangenehme Situation reagieren. Je positiver diese auf die unangenehme Situation reagieren, desto geringer das Schamempfinden der pflegenden Angehörigen. Folglich wäre es von großer Bedeutung für die psychische Verfassung der pflegenden Angehörigen, wenn die Tabuisierung der Demenzerkrankung vermindert werden würde.

7.3. ERGEBNISSE BEZÜGLICH DER SOZIALEN UNTERSTÜTZUNGSSYSTEME:

Unter die sozialen Unterstützungssysteme von pflegenden Angehörigen fallen die Familie, der Bekanntenkreis und die professionellen Hilfesysteme. Die familiäre Unterstützung macht sowohl die eigene Kernfamilie als auch die anderen Familienmitglieder (der gesunde Elternteil oder die Geschwister) aus. Hier gibt es noch eine besondere Unterkategorie, welche die familiäre Unterstützung als Belastung für die pflegenden Angehörigen erfasst. Weiterhin wird der Grad der Unterstützung des entfernten Netzwerkes ermittelt, welche sowohl Freunde, Bekannte als auch Personen, die sich in der gleichen Pflegesituation befinden, umfasst. Die professionelle Unterstützung bezieht sich auf mehrere Institutionen oder Dienstleistungen. Zusätzlich gibt es die Rubrik, die nach den Gründen fragt für die Nicht-Inanspruchnahme bzw. für die Untauglichkeit der professionellen Hilfe.

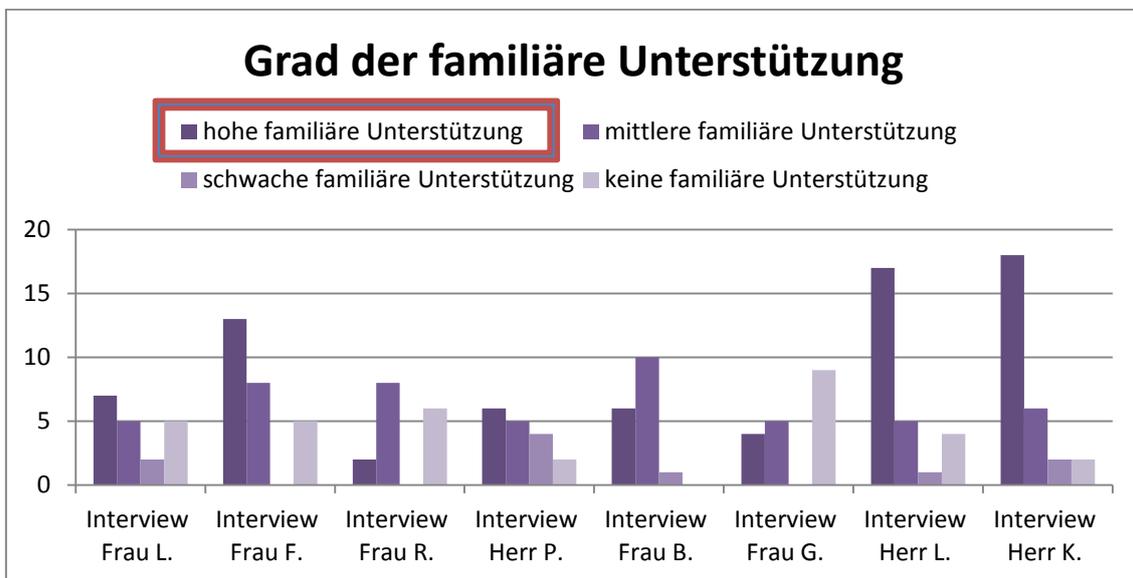


Abbildung 8 Grad der familiären Unterstützung aufgetrennt nach InterviewpartnerIn
(Quelle: eigene Berechnungen)

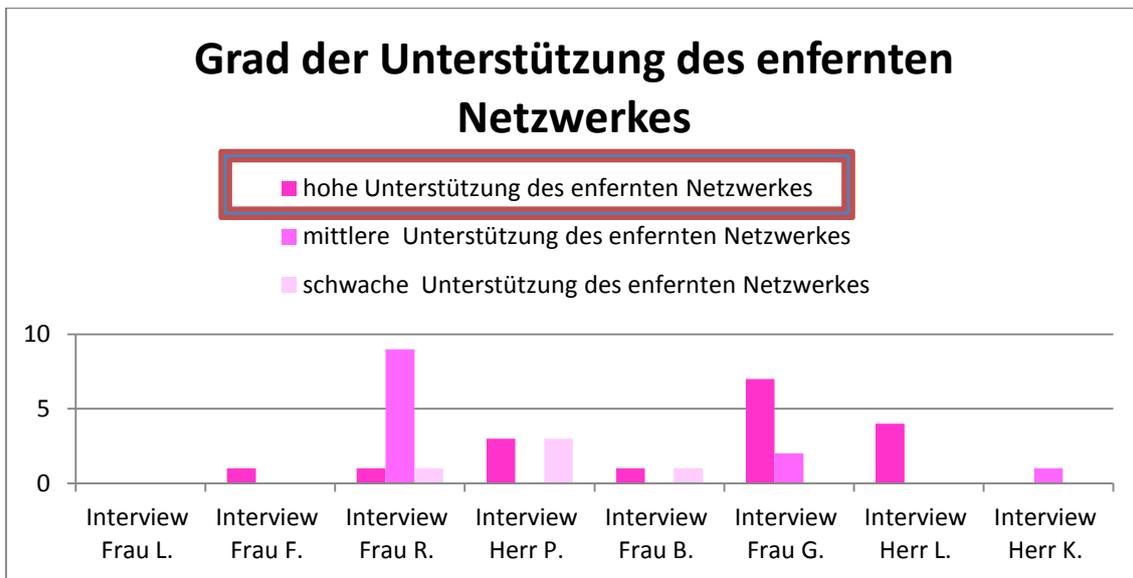


Abbildung 9 Grad der Unterstützung des entfernten Netzwerkes aufgeteilt nach InterviewpartnerIn

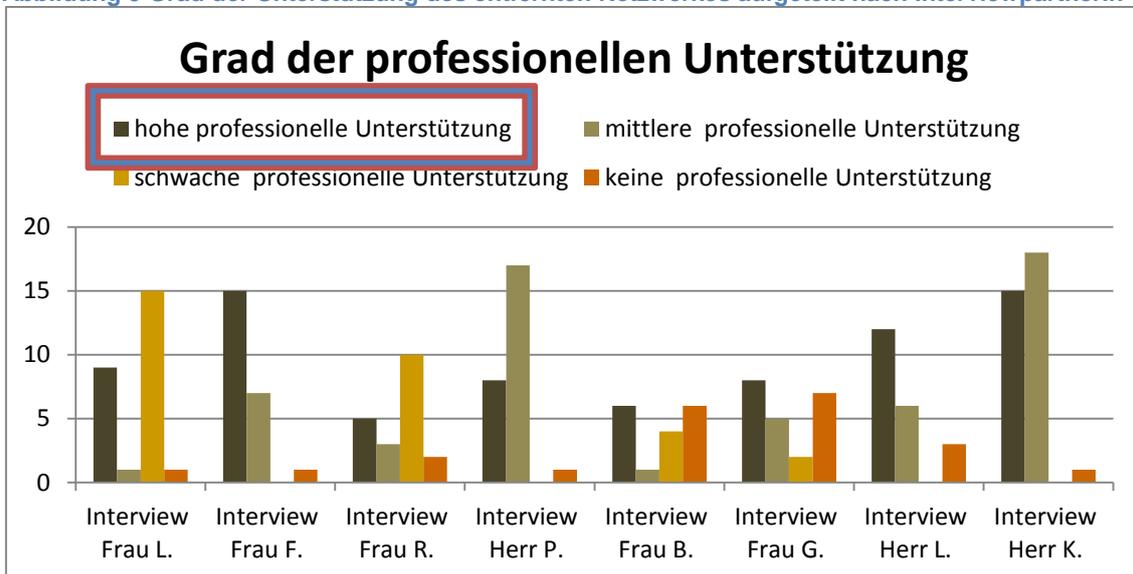


Abbildung 10 Grad der professionellen Unterstützung aufgeteilt nach InterviewpartnerIn

(Quelle: eigene Berechnungen)

INTERVIEW FRAU L.

Frau L. pflegte ihre Schwiegermutter zusammen mit ihrem Schwiegervater. Die Pflegekonstellation ergab sich dadurch, dass die Schwäger im Ausland lebten und der Ehemann berufstätig war. Die hauptsächliche Unterstützung erhielt sie von ihrem Schwiegervater. Die anderen Familienmitglieder taten sich schwer im Umgang mit der Demenzerkrankung. Der Schwiegervater brachte Frau L. eine sehr große Dankbarkeit entgegen und versuchte sie dort zu entlasten, wo er konnte. Die familiäre Unterstützung von Frau L. äußerte sich vor allem in der Übernahme von anderen Aufgaben. Demzufolge hatten diese Hilfeleistungen keinen direkten Bezug zu der Pflege und Betreuung, sondern bezogen sich vor allem auf Frau L.s Kinder.

„mee hien huet mech awer ronderem ennerstetzt mat den Kanner deen Moment [...] mee ech wees dat fir seng Mamm mee hien konnt ech mengen fir een Bouf

oder fir een Jong as dat och immens schwierig eng Mamm sou zegesin [...] hien hāt do nie Fleeg iwerholl dat as hien net dat hāt hien net faerdeg bruecht mee ech muss awer soen en huet ronderem awer ronderem eh mech ennerstetzt. (Interview Frau L. 395ff) Aber er hat mich sonst unterstützt mit den Kindern in dem Moment [...] aber ich weiß, dass für ihn seine Mutter ich denke für einen Sohn ist es sehr schwierig seine Mutter so zu sehen [...] er hätte die Pflege nie übernommen er hätte das nicht geschafft aber ich muss sagen sonst hat mich aber unterstützt. (eigene Übersetzung)

Weiterhin fand sie in ihrem Ehemann einen Gesprächspartner, dem sie sich mitteilen konnte und der ihr emotional zur Seite stand. Sie hätte sich über etwas mehr Unterstützung ihrer Familie gefreut, allerdings war ihr bewusst, dass dies durch die Wohnsituation der Schwäger unmöglich war. Sie hatte das Gefühl, dass sich die anderen Familienmitglieder zu stark auf sie verlassen würden. Trotz des Wunsches nach mehr familiärer Unterstützung zeigte Frau L. viele Anzeichen für eine hohe familiäre Unterstützung, insbesondere die von ihrem Schwiegervater. Die Uneinsichtigkeit der anderen Familienmitglieder, die das Bedürfnis nach Hilfe nicht wahrnehmen wollten, war eine große Belastung für Frau L.. Durch die Überforderung des Schwiegervaters, musste sie diesen, zusätzlich zu der Schwiegermutter kurzweilig betreuen.

Frau L. machte keine Aussagen über die Unterstützung des entfernten Netzwerkes, d.h. sie gab weder an, dass sie sich mehr Unterstützung gewünscht hätte noch dass sie genug Unterstützung von Seiten ihrer Freunde und Bekannten erhalten hatte.

Bei der professionellen Unterstützung nahm Frau L. vor allem die Tageszentren in Anspruch und später dann das Pflegeheim, in dem die Schwiegermutter untergebracht wurde. Sie unterstrich, dass vor allem ihre berufliche Ausbildung als Krankenschwester ihr dazu verhalf die Pflegesituation besser zu meistern. Durch ihre berufliche Ausbildung konnte sie eine Distanz zu ihrer Schwiegermutter und deren Erkrankung aufrechterhalten.

„meng Distanz zu hir wierklech professionell professionell ze reageieren [...] dat ech konnt trennen dat ech eh wierklech relativ professionell konnt reageieren“. (Interview Frau L. 203ff) Meine Distanz zu ihr wirklich professionell zu reagieren [...] dass ich trennen konnte dass ich wirklich relativ professionell reagieren konnte. (eigene Übersetzung)

Diese Distanz verhalf es ihr objektiver zu denken. Demzufolge wünschte sie sich keine zusätzliche professionelle Unterstützung, da alle Angebote, die ihr zur Verfügung standen, für ihre Entlastung ausreichten.

INTERVIEW FRAU F.

Frau F. betreute zusammen mit ihren beiden Schwestern ihre demenzerkrankte Mutter. Die Schwestern gaben sich untereinander sehr viel Halt und unterstützten sich wo sie konnten. Sie hatten ein sehr inniges Verhältnis und teilten sich die Pflichten der Betreuung, indem sie eine Art Betreuungsplan entwickelten, welcher verhinderte, dass

eine der Schwestern mehr belastet wurde als die anderen. Vor allem die vielen Gespräche untereinander wirkten sich positiv auf die psychische Verfassung von Frau F. aus. Zusätzlich erhielt sie viel Rückhalt von ihrer Tochter, da diese immer offen für Gespräche war. Ihr Sohn und ihr Mann unterstützten Frau F. weniger, da sie sich im Umgang mit der demenzerkrankten Mutter besonders schwer taten. Der Sohn wollte nicht zu viel mit den Problemen der Pflege konfrontiert werden. Frau F. erhielt nichtdestotrotz eine hohe familiäre Unterstützung, die auch sehr durch die Zuneigung ihrer Mutter geprägt wurde.

„Bis zum Schluss wann ze een gesin huet deen bei ze komm as huet ze emmer gestraht sie war sou glectlech“ (Interview Frau F. 294f) Bis zum Schluss hin, wenn sie jemand sah, der sie besuchen kam, dann hat sie immer gestrahlt, sie war so glücklich. (eigene Übersetzung)

Diese Zuneigung bedeutete Frau F. sehr viel, da es für sie von großer Bedeutung war, dass ihre Mutter trotz ihrer Demenzerkrankung glücklich war. Der Vater brachte sich recht wenig in die Betreuung seiner Frau ein und war eine zusätzliche Belastung für seine Töchter. Der Vater wollte die Demenzerkrankung seiner Frau nicht akzeptieren und boykottierte die Hilfeleistungen, die die Töchter in Anspruch nehmen wollten. Er verlangte weiterhin, dass Frau F. und ihre Schwestern immer bereit waren, die Mutter zu sich zu nehmen, wenn er das so wollte. Diese ständige Bereitschaft war eine große Belastung für Frau F.

Frau F. wurde jedoch nicht nur von ihren Schwestern und ihrer Tochter unterstützt, sondern auch ihre Freundinnen waren immer offen für Gespräche und versuchten sie emotional zu unterstützen. Bei Frau F. sticht besonders heraus, dass sie von allen Seiten eine starke Unterstützung erhielt. Sie nahm professionelle Hilfeleistungen in Anspruch, wie etwa die Tagesszentren, die Pflegeversicherung und die Dienstleistungen, die von der ala angeboten wurden. Besonders der Einzug ins Pflegeheim brachte Frau F. eine große Entlastung, da sie wusste, dass ihre Mutter gut gepflegt wurde. Sie machte sich weniger Sorgen und konnte etwas abschalten. Durch den Einzug der Mutter in ein Pflegeheim konnte Frau F. ihr eigenes Leben und das ihrer Kinder immer mehr in den Vordergrund rücken und ihre Gedanken kreisten nicht mehr ständig um ihre Mutter. Die gute Pflege und die offene Art des Pflegepersonals verschafften ihr eine große Entlastung. Jedoch muss angemerkt werden, dass erst der Wechsel in ein neues Pflegeheim, diese positiven Auswirkungen auf Frau F. hatte, da ihre Mutter, nicht sorgfältig gepflegt wurde. Weiterhin hätte sich Frau F. gewünscht, dass der Hausarzt etwas schneller reagiert hätte, indem er die Familie früher auf die Demenzerkrankung aufmerksam gemacht hätte. Zusätzlich wäre in dem Zusammenhang der Verweis auf die ala hilfreich und wünschenswert gewesen.

INTERVIEW FRAU R.

Frau R. pflegte ihre demenzerkrankte Schwiegermutter alleine, da der Ehemann ein Einzelkind und berufstätig war. Dennoch stand er ihr hilfeleistend zu Seite und gab ihr mit seiner Anerkennung und Dankbarkeit immer wieder Kraft um den Belastungen der Pflegesituation standzuhalten. Auch von Seiten ihrer Kinder erhielt sie viel Anerkennung für die Arbeit, die sie tagtäglich leistete.

„Ech haat eben meng Famill die dann och eben gesoot hun du mess dat eben obschon ech dann och mein Stoot gemacht ech hun do Unerkennung kritt an dat huet mer dann och gehollef.“ (Interview Frau R. 166ff) Ich hatte eben meine Familie, die gesagt hat du machst das, obschon ich auch meinen Haushalt hatte, ich habe dort Anerkennung bekommen und das hat mir auch geholfen. (eigene Übersetzung)

Die Kinder und ihr Mann akzeptierten, dass Frau R. weniger Zeit für sie hatte, weil sie die Schwiegermutter betreuen musste. Sie erhielt viel Anerkennung und Zuneigung von der Schwiegermutter. Diese betonte immer wieder, dass sie sich darüber freute, dass Frau R. sie so gut umsorgte. Obschon Frau R. viel Anerkennung erhielt, kann man bei ihr nur von einer mittleren familiären Unterstützung ausgehen. Die Unterstützung der Familie äußerte sich nicht in direkten Hilfeleistungen und Frau R. trug die größte Last der Pflege. Sie hatte teilweise das Gefühl, dass ihr Mann die Arbeit, die sie leistete, nicht wahrnahm. Der Ehemann versuchte jedoch seine Frau in Form von Gesprächen zu unterstützen. Anfangs wurde Frau R. stärker von ihrem Sohn unterstützt, doch mit dem Fortschritt der Demenz, fiel es ihrem Sohn immer schwerer mit der Situation und der Demenzerkrankung seiner Großmutter umzugehen. Dies führte dazu, dass er sich immer mehr zurückzog und Frau R. erhielt immer weniger Unterstützung von ihrer Familie. Frau R. hätte sich gewünscht, dass ihr Mann noch Geschwister gehabt hätte mit denen sie sich die Pflege hätte teilen können. Frau R. tankte vor allem durch die Anerkennung, die sie von ihren Mitmenschen erhielt viel Kraft. Ihre Mitmenschen, also ihr entferntes Netzwerk unterstützte sie indem sie ihr immer wieder Mut zusprachen, aber auch mit direkten Dienstleistungen (kurzzeitige Beaufsichtigung durch eine Nachbarin etc.). Ihre Freundinnen waren immer offen für Gespräche. Doch die Anerkennung des sozialen Umfeldes war für Frau R. besonders wichtig.

„eben well och jidderen zu mir gesoot huet all Respekt fir dech dats de et mess hun ech et gaeren gemacht [...] [Unerkennung krut] vun jidderengem. Dat huet mer Kraft gin.“ (Interview Frau R. 75ff) Eben weil jeder zu mir gesagt hat: Respekt, dass du es machst, ich habe es auch gerne gemacht. [...] [Anerkennung bekommen] von jedem. Das hat mir Kraft gegeben. (eigene Übersetzung)

Sie zeigte besonders viele Anzeichen für eine mittlere Unterstützung des entfernten Netzwerkes, da sich die Hilfeleistungen des Bekanntenkreises größtenteils in Form von Anerkennung darstellten.

Zusätzlich zu der Hilfe von ihrer Familie und ihrem Bekanntenkreis erhielt sie professionelle Unterstützung. Die ambulanten Pflegedienste waren für Frau R. besonders wichtig und dienten der Entlastung. Die Pflegekräfte unterstützten sie mit Ratschlägen und Antworten auf ihre Fragen. Weiterhin kümmerten sie sich liebevoll um die Schwiegermutter, so dass Frau R. sich keine Sorgen machen musste. Auch hier erhielt sie viel Anerkennung, zum einen vom Pflegepersonal, zum anderen aber auch von den Ärzten, die ihr sehr viel Respekt entgegenbrachten und ihre Arbeit anerkannten. Die Schwiegermutter lebte bis zum ihrem Tode bei Frau R. und deren Familie, dementsprechend griff Frau R. nicht auf ein Pflegeheim zurück. Die Schwiegermutter wurde kurzweilig in einem Altenheim in einem Ferienzimmer untergebracht. Diese Form der Entlastung war sehr wichtig für Frau R., damit sie neue Kraft tanken konnte. Obwohl Frau R. recht wenig professionelle Hilfe in Anspruch nahm, war sie der Meinung, dass sie nicht mehr Hilfe benötigt hätte. Das Fachpersonal, das sich um die Schwiegermutter kümmerte, unterstütze sie dort wo sie konnten und das war für sie ausreichend. Zusätzlich hatte sie einen Arzt, der jederzeit erreichbar war und ihr hilfeleistend zur Seite stand. Die geringe professionelle Pflege reichte Frau R. vollkommen aus um die Pflege der Schwiegermutter zu gewährleisten.

INTERVIEW HERR P.

Herr P. war die Hauptpflegeperson seiner demenzerkrankten Mutter, obschon die Mutter mit dem Vater zusammen lebte. Der Tod des Vaters führte dazu, dass die Mutter in einem Pflegeheim untergebracht wurde. Herr P. wurde sehr stark von seiner Familie unterstützt, insbesondere von seiner Frau und seinen Kindern. Diese waren immer offen für Gespräche und begleiteten Herr P. ins Pflegeheim. Die Kinder waren sehr an ihrer demenzerkrankten Großmutter interessiert und der Umgang mit ihr fiel ihnen recht leicht. Sie akzeptierten die Erkrankung der Großmutter und nahmen sie wie sie war. Die demenzerkrankte Mutter gab Herr P. immer noch viel Zuneigung und Liebe, da sie immer lachte, wenn er sie besuchte und sich sehr über jeden Besuch freute. Diese Zuneigung der Mutter genoss Herr P. sehr und es gab ihm immer wieder Kraft. Die anderen Familienmitglieder haben Herr P. unterstützt, indem er mit ihnen gewisse Entscheidungen absprechen konnte. Der Zuspruch dieser Familienmitglieder war Herr P. sehr wichtig. Die Hauptlast der Betreuung lag jedoch bei ihm, da er zum einen ein Einzelkind ist. Zum anderen wird bei Herr P. besonders die Belastung durch andere Familienmitglieder deutlich. Der nicht demenzerkrankte Vater war für Herr P. eine größere Belastung als die demenzerkrankte Mutter.

„ech war amfong mei geheit mat mengem Papp wei mat menger Mamm well deen huet am Ufank huet en dat net richtig akzeptiert. All Dag do sin all Dag war ech do an ech hun mein Papp missten fresch obbauen also deen sutzt emmer do ze kreischen Belaschtung war amfong geholl mein Papp.“ (Interview Herr P. 5ff) Ich

hatte eigentlich mehr Arbeit mit meinem Vater als mit meiner Mutter, weil er am Anfang das nicht richtig akzeptiert hat. Jeden Tag war ich dort und musste meinen Vater vom Neuen wieder aufbauen, dann saß er dort und hat geweint. Belastung war eigentlich mein Vater. (eigene Übersetzung)

Der Vater wollte die Erkrankung seiner Frau nicht akzeptieren und war stark überfordert. Er verweigerte professionelle Hilfe, die in seinem eigenen Interesse gewesen wäre. Herr P. musste sich dementsprechend mehr um seinen Vater sorgen als um seine Mutter. Im Großen und Ganzen erhielt er jedoch eine hohe familiäre Unterstützung.

Herr P. führte sehr viele Gespräche mit anderen Betroffenen, vor allem im Pflegeheim. Diese Gespräche taten ihm sehr gut, da er hier Informationen und Erfahrungen sammeln konnte. Diese Gespräche riefen ein Gefühl des Zusammenhalts und der Gemeinsamkeit hervor. Viele Bekannte und Freunde haben nachgefragt, wie es der Mutter ginge. Diese Frage deutete Herr P. jedoch oft als Pflichtfrage, d.h. er hatte das Gefühl seine Mitmenschen würden zwar nachfragen, aber mehr auch nicht. Sie haben ihn dementsprechend auch nicht mit direkten Hilfeleistungen entlastet. Er erhielt eine mittlere Unterstützung von seinem entfernten Netzwerk.

Die professionelle Unterstützung begann bei Herr P. erstaunlich früh, da der behandelnde Arzt der Mutter Herr P. auf eine mögliche Demenzerkrankung aufmerksam machte. Der Arzt riet ihm sich zu informieren und seine Mutter testen zu lassen. Diesen Rat befolgte Herr P. und konnte sich dementsprechend recht früh mit der Demenzerkrankung seiner Mutter auseinandersetzen und die nötigen Schritte einleiten. Er setzte sich mit der Ala in Verbindung und erhielt Informationen über die Krankheit und den Umgang mit dieser Krankheit. Die Unterbringung in ein Pflegeheim brachte Herr P. eine große Entlastung da er sich weniger Sorgen machen musste.

„am Fleegeheim war et nie sou schweier wie doheem wie ech sie bis do placeiert haat.“ (Interview Herr P. 109f) Im Pflegeheim war es nie so schwer wie Zuhause, als ich sie platziert hatte. (eigene Übersetzung)

Die Lebensqualität der Mutter erhöhte sich im Pflegeheim durch die gute Pflege, die sie im Pflegeheim erhielt. Diese hätte Herr P. ihr Zuhause nicht bieten können. Der Einzug in ein Pflegeheim war sowohl für Herr P. eine große Entlastung als auch für die Mutter. Herr P. freute sich über die guten Infrastrukturen, die ihm in Luxemburg zur Verfügung standen. Er erhielt eine hohe professionelle Unterstützung.

INTERVIEW FRAU B.

Frau B. pflegte und betreute ihren demenzerkrankten Vater gemeinsam mit ihrer Schwester und Mutter. Besonders die Mutter kümmerte sich sehr viel um den Vater und Frau B. und ihre Schwester ergänzten die Betreuung der Mutter. Die Schwestern hatten untereinander ein sehr gutes Verhältnis und unterstützten sich gegenseitig. Sie

teilten sich die Aufgaben und Pflichten der Pflege. Auch die Enkel beteiligten sich an der Betreuung des demenzerkrankten Vaters.

„et huet emmer eegendeen opgepasst, mir hun 6 Kanner hei laafen hien war integreiert well Kanner“. (Interview Frau B. 65ff) Es hat immer irgendwer auf ihn aufgepasst, wir haben sechs Kinder, die hier rumlaufen und er war durch die Kinder integriert. (eigene Übersetzung)

Die Kinder passten mit auf und integrierten ihren Großvater in ihrem Alltag. Besonders die jüngste Enkelin ging intensiv auf ihren Großvater ein und forderte diesen ständig. In der Familie von Frau B. bestand ein sehr starker Bund zwischen den einzelnen Familienmitgliedern. Frau F. erhielt eine hohe familiäre Unterstützung, obschon sie in die Kategorie der mittleren familiären Unterstützung fällt. Dies kann damit zusammenhängen, dass sie vor allem von ihren Kindern gesprochen hat und diese in dieser Studie als mittlere familiäre Unterstützung angesehen werden. Auch ihr Mann hatte Verständnis dafür, dass sie weniger Zeit hatte und häufig nach ihrem demenzerkrankten Vater sehen musste. Die Mutter war insofern für Frau B. eine Belastung, da Frau B. ihrer Mutter die Überforderung ansah und ihr trotzdem nicht helfen konnte.

Das entfernte soziale Netzwerk von Frau B. hat sie sehr stark unterstützt, da ihre Freundinnen immer für sie da waren und sie tatkräftig unterstützten. Die Freundinnen waren offen für Gespräche und Frau B. konnte sich bei ihnen ausweinen. Das soziale Umfeld des Vaters und von Frau B. haben häufig nachgefragt wie es dem Vater ginge, dennoch spürte Frau B. eine gewisse Hemmschwelle. Die Mitmenschen von Frau B. wussten nicht immer wie sie auf die Demenzerkrankung des Vaters reagieren sollten.

Frau B. ist ausgebildete Altenpflegerin und konnte besonders am Anfang auf ihr Wissen und ihre Erfahrungen zurückgreifen, um sich die Pflegesituation zu erleichtern. Die Familie nahm zur Entlastung Tageszentren in Anspruch. Zusätzlich beantragten sie die Pflegeversicherung. Der Vater kam erst sehr spät in ein Pflegeheim, da Frau B. und ihre Familie versuchten ihn so lange wie möglich Zuhause zu betreuen. Die Entscheidung zugunsten eines Pflegeheims wurde bewusst von der Familie getroffen.

„hien as io do versuert an dat as och ok sie sin dofir do dei Heiser an die Institiounen dann hues de awer entre parenthese rem een rouegt Gewessen“. (Interview Frau B. 130ff) Er ist dort gut versorgt und das ist auch ok. Diese Häuser und Institutionen sind dafür da und man hat zwischen Gänsefüßchen wieder ein ruhiges Gewissen. (eigene Übersetzung)

Die Unterbringung in ein Pflegeheim brachte Frau B. eine gewisse Erleichterung, da sie akzeptieren konnte, dass sie und ihre Familie die Pflege Zuhause nicht mehr gewährleisten konnten. Anfänglich hatte sie gewisse Probleme mit den Entscheidungen des Pflegepersonals. Durch Gespräche mit den Pflegekräften konnten diese Differenzen aus dem Weg geschafft werden und die Ansprüche von Frau B. an die Pflege befriedigt werden. Frau B. nahm nur die Hilfe in Anspruch, die sie benötigte und wünschte sich nicht mehr professionelle Unterstützung. Das einzige was sie sich

wünschen würde, wäre, dass das Pflegepersonal die Familie mehr in ihre Entscheidungen einbinden würde. Grundsätzlich ist sie jedoch zufrieden mit der professionellen Unterstützung in Luxemburg.

INTERVIEW FRAU G.

Frau G. stellt eine Ausnahme dar, da sie auf keine familiäre Unterstützung zurückgreifen konnte obgleich sie eine eigene Kernfamilie und einen Bruder hat. Frau G. musste die Betreuung des Vaters alleine bewerkstelligen. Ihr Ehemann und ihre Tochter hatten nicht immer Verständnis dafür, dass sie so viel Zeit bei ihrem Vater verbrachte. Frau G. stieß teilweise auf Unverständnis, wenn sie sich mit ihrer Kernfamilie über die Demenzerkrankung unterhalten wollte.

„Hun mech doheem obgereegt dann krut ech gesot ma huel der direkt een Zëmmer nierwt dengem Papp“ (Interview Frau G. 123f) Ich habe mich Zuhause aufgeregt, dann wurde mir sofort gesagt, dann nimm dir doch gleich ein Zimmer neben deinem Vater. (eigene Übersetzung)

Dennoch muss angemerkt werden, dass der Ehemann von Frau G. Verständnis für seine Frau und deren Lage hatte, dass dies Frau G. aber häufig nicht ausreichte. Das Verhalten des Bruders war für Frau G. am schlimmsten. Ihr Ehemann half ihr so gut wie er konnte, doch der Bruder verweigerte seine Hilfe.

„ech schwetzen emmer vun mir, ech hun awer nach een Brudder deen huet awer naischt domader ze din, deen welt dat net deen fend wann Elteren aal gin dat hien sein Liewen net well obgin an dat as eppes waat mech fierchterlech ploom well ech emmer alleng sin.“ (Interview Frau G. 202ff) Ich rede immer von mir, ich habe aber auch noch einen Bruder, der will jedoch nichts damit zu tun haben. Er findet wenn Eltern alt werden, dass er sein Leben nicht aufgeben will und das ist etwas was mich sehr belastet, weil ich immer alleine bin. (eigene Übersetzung)

Der Bruder von Frau G. zeigte überhaupt kein Interesse an der Pflege und der Erkrankung seines Vaters und ließ seine Schwester im Stich. Sie musste alle Entscheidungen alleine treffen und konnte sich weder mit ihrem Bruder absprechen noch sich die Arbeit aufteilen. Das Desinteresse des Bruders war für Frau G. unverständlich und sie hätte sich gewünscht, er würde sich mehr einbringen. Trotz der schwachen Unterstützung von ihrer Familie erhielt sie sehr viel Zuneigung und Zuspruch von ihrem demenzerkrankten Vater. Diese Zuneigung des Vaters war für Frau G. sehr wichtig und gab ihr immer wieder Kraft. Die Liebe des Vaters konnte die mangelnde Unterstützung der anderen Familienmitglieder jedoch nicht ausgleichen.

Da Frau G. wenig Unterstützung von ihrer Familie erhielt, suchte sie vor allem Hilfe bei ihrem entfernten Netzwerk. Ihr Bekanntenkreis unterstützte sie tatkräftig und glich die mangelnde familiäre Unterstützung aus. Die Freundinnen hatten immer ein offenes Ohr und halfen Frau G. wo sie konnten. Besonders bei der Suche nach einem Pflegeheim wurde Frau G. stark von ihrem entfernten Netzwerk unterstützt. Die Gespräche mit

anderen betroffenen Familienangehörigen stärkten Frau G. immer wieder und gaben ihr Kraft und Mut. Sie erhielt eine hohe Unterstützung von ihrem entfernten Netzwerk. Frau G. erhielt durch den frühen Einzug des Vaters in ein Altenheim recht früh professionelle Hilfe. Dennoch muss angemerkt werden, dass die Pflege des demenzerkrankten Vaters mit dem Weiterschreiten der Erkrankung sich verschlechterte. Im Altenheim war er anfänglich gut aufgehoben, da er noch am sozialen Leben teilnehmen konnte. Als er jedoch immer dementer wurde, war das Pflegepersonal des Altenheims mit seiner Pflege überfordert. Der Vater erhielt lange nicht die Pflege, die er gebraucht und die ihm zugestanden hätte. Nach einem weiteren Wechsel kam er in ein Pflegeheim, in dem die Pflege und Betreuung sehr gut war. Dieses Pflegeheim brachte Frau G. die erwünschte Entlastung. Dieses neue Pflegeheim und die Offenheit des Pflegepersonals sind stellvertretend für die hohe professionelle Hilfe, die Frau G. erhielt. Sie wünschte sich jedoch, dass die pflegenden Angehörigen etwas besser aufgefangen werden würden und mehr Informationen erhielten. Weiterhin würde sie sich eine Institution für die demenzerkrankte Personen im mittleren Stadium wünschen. Die Ärzte, die eine Demenzdiagnose stellen, müssten die Betroffenen und ihre Familienmitglieder an die ala weitervermitteln, damit diese Organisation den betroffenen Personen und den Familienangehörigen helfen könnte. (vgl. Experteninterview Frau C. 182ff)

INTERVIEW HERR L.

Herr L. betreute seinen demenzerkrankten Vater zusammen mit seiner Mutter und seiner Schwester, bis dieser in einem Pflegeheim untergebracht wurde. Vor allem die Mutter übernahm einen großen Teil der Pflege und Betreuung.

„meng Mamm war nemmen frou dat ech nemmen do wor sie wosst dat sie ob mech zielen an dat war fir mech schon eng immens Entlaschtung“. (Interview Herr L. 83ff) Meine Mutter war glücklich weil ich sie wusste, dass sie auf mich zählen konnte und das war für mich schon eine große Entlastung. (eigene Übersetzung)

Die Mutter brachte ihrem Sohn für seine ständige Unterstützung eine große Dankbarkeit entgegen und diese Dankbarkeit trieb Herr L. immer wieder vom Neuen an. Doch die Überforderung der Mutter machte Herr L. oft zu schaffen, da diese oft an ihre Grenzen stieß. Er wurde besonders von seiner Partnerin und seinen Kindern unterstützt, zum Teil durch Gespräche, zum Teil durch die Ablenkung, die die Familie mit sich brachte. Die Kernfamilie von Herr L. versuchte ihn auf andere Gedanken zu bringen. Die Schwester unterstützte Herr L. sehr, vor allem in dem sie die körperliche Pflege des Vaters übernahm. Die Familie traf gemeinsam die Entscheidung bezüglich der Betreuung des Vaters. Grundsätzlich kann man davon ausgehen, dass Herr L. ein sehr stabiles familiäres Umfeld um sich hatte, das es schaffte ihn immer wieder

aufzufangen, wenn er einmal ein Tiefpunkt erreichte. Doch nicht nur die Kernfamilie gab Herr L. Kraft, sondern auch die Liebe des demenzerkrankten Vaters.

„et kritt een io eppes erem och wann den Papp eng Demenz huet do kommen awer och Gefill rem dei schein sin et sin awer och vill schein Momenter.“ (Interview Herr L. 31ff) Man bekommt auch etwas zurück auch wenn der Vater eine Demenz hat, da sind schon viele Gefühle und viele schöne Momente. (eigene Übersetzung)

Die körperliche Zuneigung des Vaters bedeutete Herr L. sehr viel, da er sich immer noch sehr verbunden mit seinem Vater fühlte. Der Vater nahm in solchen Momenten seine Vaterrolle wahr. Herr L. erhielt eine hohe familiäre Unterstützung. Auch die Unterstützung des entfernten Netzwerkes kann als hoch eingeschätzt werden, da Herr L. immer auf seine Freunde zählen konnte um sich über seine Probleme aber auch über seine schönen Momente mit seinem Vater zu unterhalten. Nichtsdestotrotz versuchte Herr L. die Anzahl solcher Gespräche relativ gering zu halten, da seiner Meinung nach es falsch wäre seine Freunde zu sehr mit den eigenen Problemen zu belasten. Zusätzlich war er offen für Gespräche mit anderen pflegenden Angehörigen, doch auch hier ergriff er selten die Initiative, da er diese Form der Unterstützung nicht benötigte.

Bei der professionellen Unterstützung machte Herr L. vor allem Gebrauch von den Pflegeinstitutionen, wie etwa den Tageszentren, Pflegeheimen oder der Pflegeversicherung. Es war jedoch die Organisation ala, die ihn am meisten unterstützte, zum einen mit Informationen (Kurs für Familienangehörige) zum anderen mit der psychologischen Betreuung für seine Mutter und ihn. Die MitarbeiterInnen der ala begleiteten Herr L. über die ganze Zeitspanne der Erkrankung des Vaters. Vor allem die gute Betreuung durch die ala garantierte die hohe professionelle Unterstützung von Herr L. Diese Unterstützung bezieht sich leider nicht auf die Ärzte, da diese recht wenig zur Unterstützung von Herr L. beitrugen.

Er war der Meinung, dass die Ärzte sowohl die Betroffenen als auch die Familienmitglieder früher auf eine mögliche Erkrankung aufmerksam machen müssten. Zusätzlich glaubte Herr L., dass das Unwissen über die Demenzerkrankung, das in der Gesellschaft vorherrscht, dringend bekämpft werden müsste. Eine Aufklärung über die Erkrankung und ihre Folgen wäre nämlich von großer Bedeutung.

„dat schlemmst as dat Leit Gefill hin sie geifen een oofschieben, wann ze den Demenzerkrankten ofgin an een Fleegeheem, ech fannen do muss nach vill gemacht gin dat een do keen Gefill huet vun Versoen, dat Scholdgefill dat daerf keen hun.“ (Interview Herr L. 305ff) Das Schlimmste ist, dass Menschen das Gefühl haben einen abzuschieben wenn sie den Demenzerkrankten in ein Pflegeheim abgeben, ich finde dort muss noch viel gemacht werden, keiner darf das Gefühl haben versagt zu haben oder Schuldgefühle, das darf keiner haben. (eigene Übersetzung)

Durch ein erhöhtes Wissen in der Gesellschaft können solche Schuldgefühle vermieden werden, denn es ist besonders wichtig, dass pflegende Angehörige in der

Gesellschaft Zuspruch erfahren und keine Stigmatisierung. Dies kann laut Herr L. nur mittels Aufklärung garantiert werden.

INTERVIEW HERR K.

Herr K. und seine beiden Geschwister betreuten ihre demenzerkrankte Mutter zusammen mit ihrem Vater bis dieser unerwartet verschied. Nach dem Tod des Vaters teilten sich die drei Geschwister die Pflichten der Betreuung. Sie trafen gemeinsam Entscheidungen und das Gefühl des Zusammenhalts stärkte die Geschwister. Weiterhin wurde Herr K. von seiner Frau unterstützt, die ihm immer den Rücken stärkte und versuchte ihn so gut es ging zu unterstützen. Zusätzlich diente die eigene Kernfamilie als Ablenkung für Herr K. Die Rolle des Vaters und des Ehemanns lenkte Herr K. von den Problemen ab, die die Betreuung und Demenzerkrankung der Mutter hervorriefen. Auch die Zuneigung der eigenen Mutter rückten die sozialen Belastungen in den Hintergrund. Herr K. erhielt dementsprechend eine hohe familiäre Unterstützung. Das Wohlergehen der Mutter stand für Herr K. immer im Mittelpunkt. Der Vater von Herr K. stellte eine Belastung dar, da es ihm schwer fiel die Erkrankung seiner Frau moralisch zu verkraften. Zusätzlich wollte der Vater viele Hilfeleistungen nicht annehmen, dies hängt womöglich eng mit der Nichtakzeptanz der Erkrankung der Ehefrau zusammen.

Das entfernte Netzwerk von Herr K. unterstützte ihn vor allem dadurch dass sie ihn auf die Organisation ala aufmerksam machten und ihm rieten sich mit deren MitarbeiterInnen in Verbindung zu setzen. Dennoch zeigten sie sonst wenig Initiative um Herr K. bei der Betreuung seiner demenzerkrankten Mutter zu unterstützen. Folglich zeigt Herr K. nur Anzeichen für eine mittlere Unterstützung des entfernten Netzwerkes auf. Auch die professionelle Unterstützung für Herr K. kann dem mittleren Grad zugeordnet werden. Dies hängt womöglich damit zusammen, dass die Mutter von Herr K. recht schnell in einem Pflegeheim untergebracht wurde und er somit auf weniger professionelle Hilfe angewiesen war. Dennoch entlasteten die professionellen Hilfeleistungen, insbesondere das Pflegeheim, Herr K. sehr stark.

„du bas eben erleichtert weil ze hei [Fleegeheim] eben gudd versuert hues du hues och vill manner moralesch Belaaschtungen matzedroen weil ze eben hei encadreiert as sie kritt hei waat ze brauch dat haes de net kennen doheem duerch Famill oder Hellef dohhem gewährleeschten.“ (Interview Herr K. 22ff) Du bist eben sehr erleichtert weil sie hier [Pflegeheim] eben gut versorgt wird du hast auch weniger moralische Belastungen mitzutragen weil sie eben hier umsorgt wird, sie kriegt was sie braucht, das hättest du Zuhause mit der Familie oder durch „Hellef doheem“ nicht gewährleisten können. (eigene Übersetzung)

Der Einzug der demenzerkrankten Mutter in ein Pflegeheim war für Herr K. eine besondere Entlastung, da er wusste, dass es seiner Mutter an nichts fehlte, im Gegenteil, die Lebensqualität, die ihr im Pflegeheim ermöglicht wurde, hätte Herr K.

seiner Mutter Zuhause nicht bieten können. Die gute Pflege und das nette Pflegepersonal im Pflegeheim galten als die größten Unterstützungen für Herr K. Sie ermöglichten es ihm abschalten zu können und sich seiner eigenen Kernfamilie zu widmen. Zusätzlich schrieb Herr K. der ala eine große Bedeutung zu, da sie ihn zum einen durch ihre psychologischen Dienste, zum anderen durch ihre Informationsvermittlung sehr stark unterstützten. Besonders die psychologische Beratung nahm Herr K. in Anspruch, um so die Pflegesituation und die Demenzerkrankung der Mutter zu verarbeiten. Vor dem Einzug der Mutter ins Pflegeheim griff Herr K. auf die Unterstützung von Tageszentren, ambulanten Pflegesysteme und die Pflegeversicherung zurück. Herr K. war der Meinung, dass in der Gesellschaft immer noch ein sehr großes Unwissen über die Demenzerkrankung vorherrscht, welches bekämpft werden müsste. Er sah dies vor allem als Aufgabe der ala und der Ärzte an. Auch die ala sieht darin ihre Aufgabe, da diese Organisation zum Ziel hat über die Demenzerkrankung zu reden und die Thematik der Demenz mehr in die Öffentlichkeit zu bringen. (vgl. Experteninterview Frau C. 109ff)

7.4. ZUSAMMENFASSUNG DER ERGEBNISSE DER SOZIALEN UNTERSTÜTZUNGSSYSTEME:

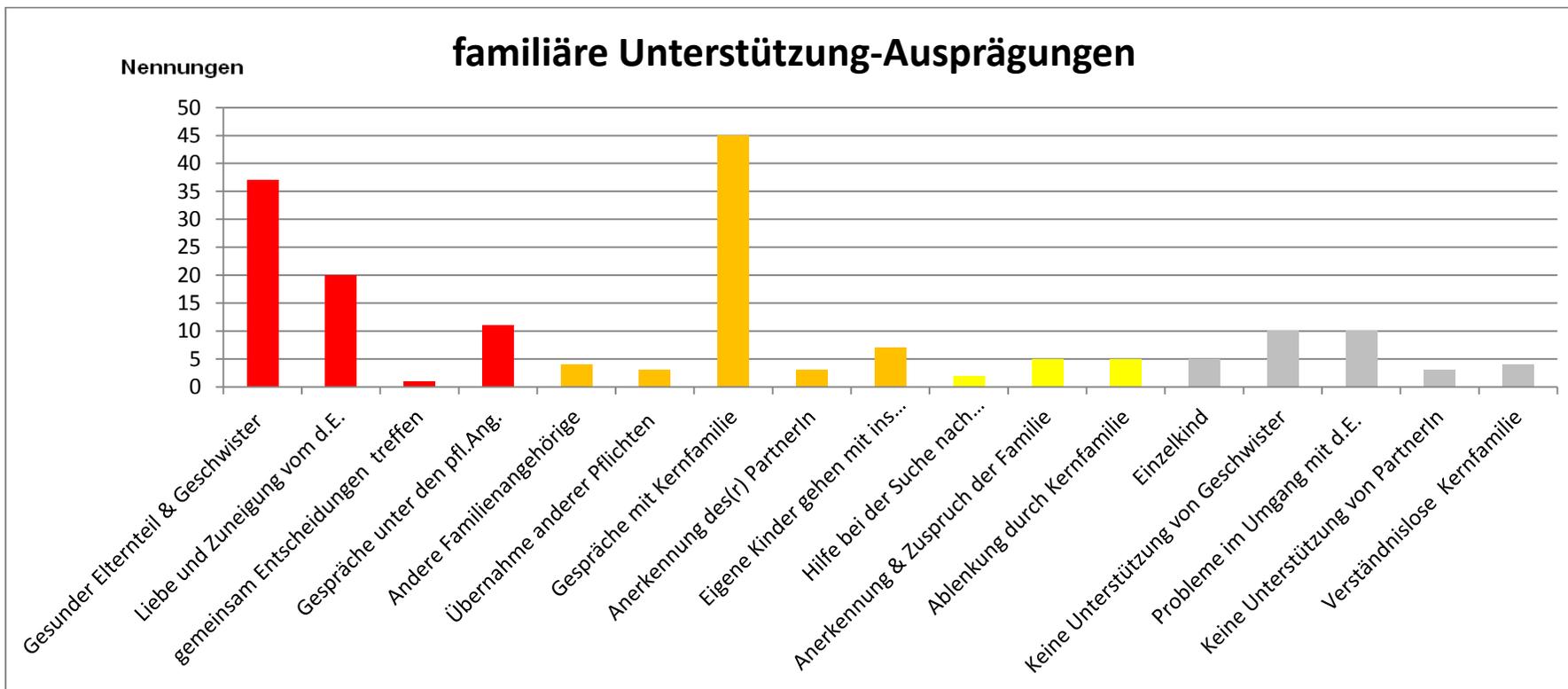


Abbildung 11 Ausprägungen der familiären Unterstützung

(Quelle: eigene Berechnungen)

| | |
|---|---|
| Rot: starker Grad der sozialen Unterstützung | Gelb: schwacher Grad der sozialen Unterstützung |
| Orange: mittlerer Grad der sozialen Unterstützung | Grau: keine soziale Unterstützung |

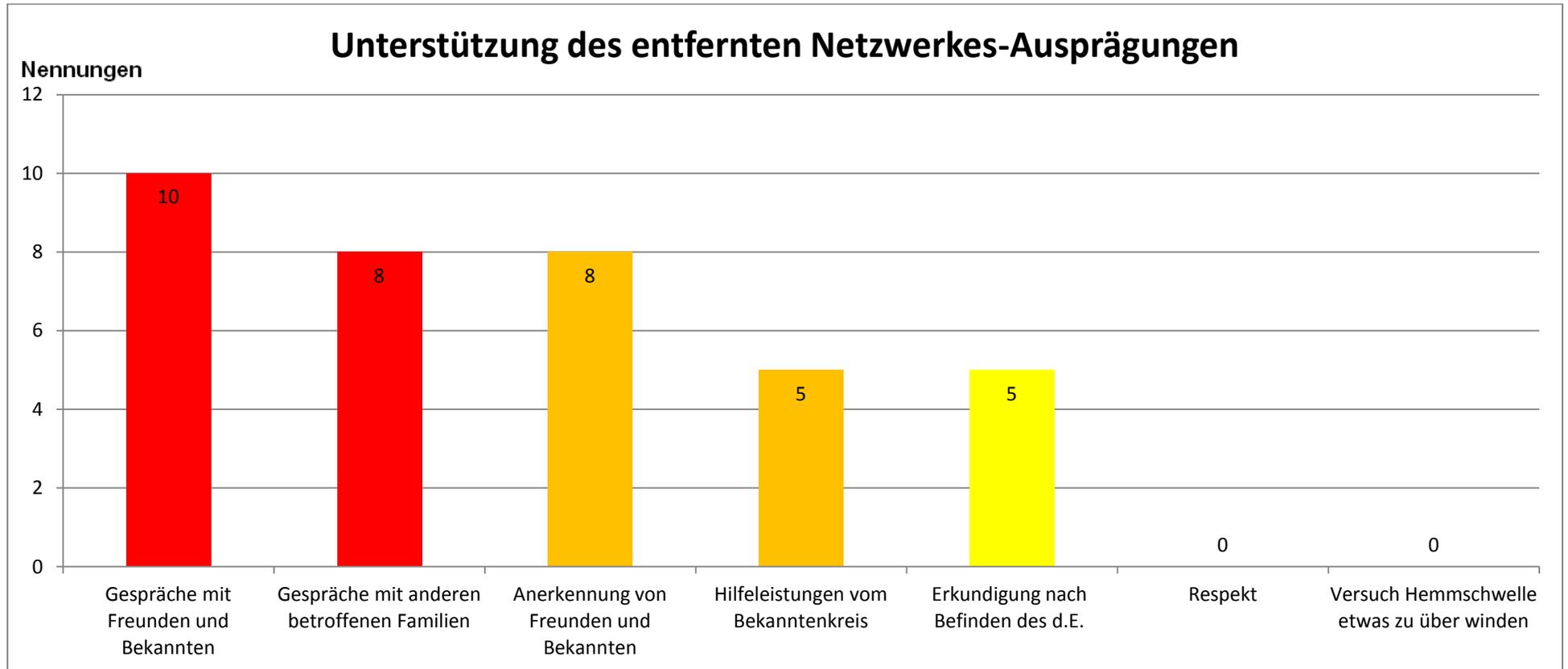


Abbildung 12 Ausprägungen der Unterstützung des entfernten Netzwerkes

(Quelle: eigene Berechnungen)

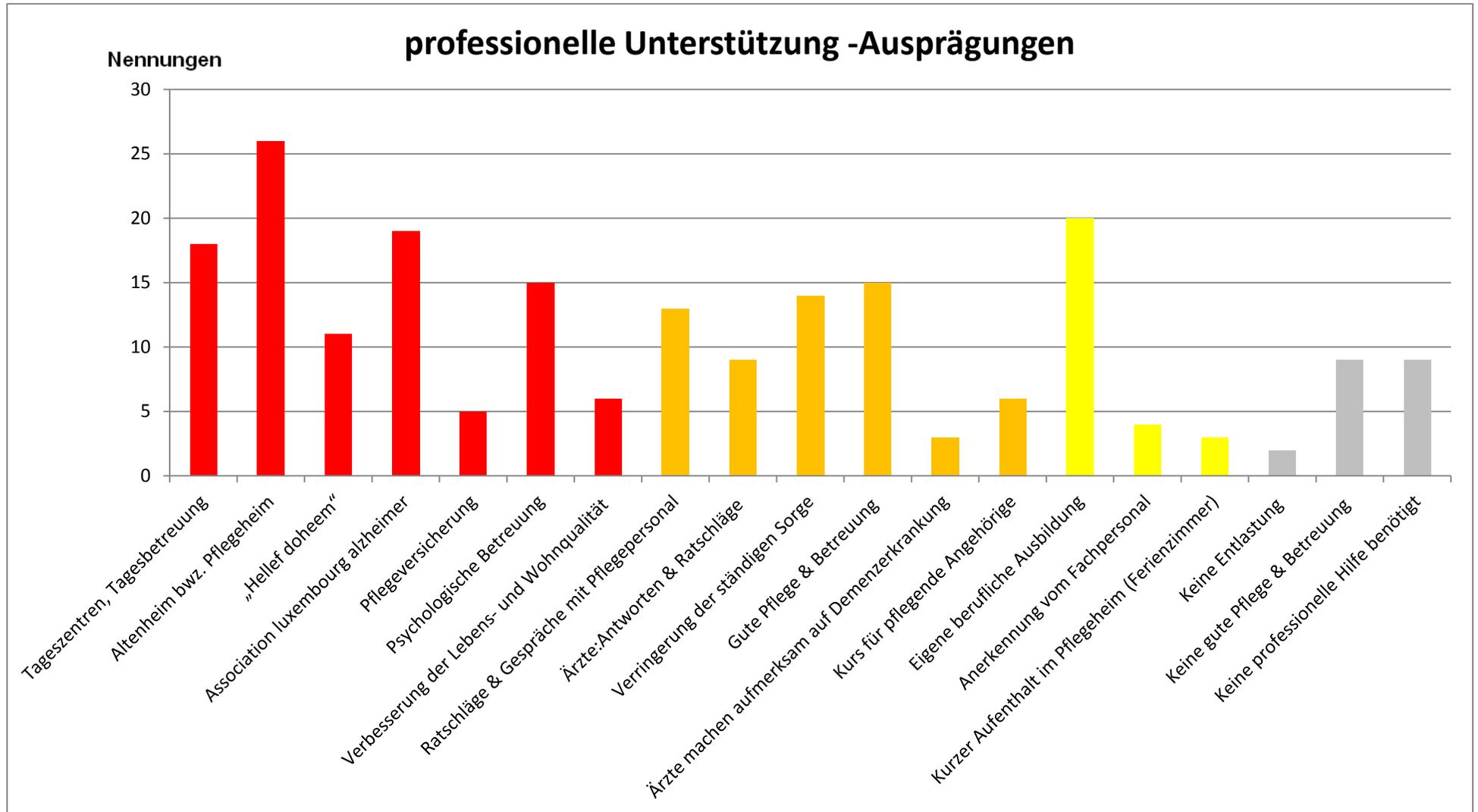


Abbildung 13 Ausprägungen der professionellen Unterstützung

Grundsätzlich kann davon ausgegangen werden, dass die pflegenden Angehörige auf eine hohe Unterstützung zurückgreifen können, ob dies nun von Seiten ihrer Familie, Freunde oder der professionellen Dienstleistungsstellen ist. Bei der familiären Unterstützung ist besonders entscheidend die Pflegekonstellation und Familienkonstellation, die in einer Familie vorherrscht. So kann man davon ausgehen, dass wenn die beiden Eltern der pflegenden Angehörigen leben, sich der gesunde Elternteil an der Pflege des demenzerkrankten Elternteils beteiligt, auch das Vorhandensein von Geschwistern führt zu einer zusätzlichen Unterstützung der pflegenden Angehörigen. Geschwister neigen dazu sich die Pflichten und Aufgaben der Pflege und Betreuung des demenzerkrankten Elternteils zu teilen und sich gegenseitig emotional zu unterstützen. Der Zusammenhalt der Geschwister sticht besonders heraus und zeigt deutlich, dass sich die Anwesenheit von Geschwistern positiv auf die Pflegesituation auswirkt. Der gesunde Elternteil wird zum Teil als weniger entlastend angesehen als die Anwesenheit von Geschwistern. Dies lässt sich damit erklären, dass der gesunde Elternteil zu einer zusätzlichen Belastung der pflegenden Angehörigen werden kann. Vor allem die Überforderung und die Nichtakzeptanz der Demenzerkrankung des gesunden Elternteils wirken sich negativ auf die pflegenden Angehörigen aus, da dies häufig dazu führt, dass der gesunde Elternteil immer wieder emotional unterstützt werden muss und dennoch die Hilfeleistungen, die ihm oder ihr zur Verfügung stehen, boykottieren, da sie der Meinung sind, dass ihr(e) demenzerkrankte PartnerIn diese Hilfe nicht benötigt. Dieser Boykott der professionellen Hilfeleistungen führt zu einer stärkeren Belastung der pflegenden Kinder, da diese die Aufgaben der professionellen Pflegedienste übernehmen müssen. Diese zusätzliche Belastung wird jedoch häufig von der eigenen Kernfamilie der pflegenden Angehörigen ausbalanciert, wobei vor allem die EhepartnerInnen der pflegenden Angehörigen eine wichtige Rolle spielen. Die EhepartnerInnen unterstützen die pflegenden Angehörigen in dem sie gewisse Aufgaben für sie unternehmen oder sie emotional unterstützen. Die Kinder der pflegenden Angehörigen unterstützen ihre Eltern häufig indem sie ein gewisses Interesse an ihrem demenzerkrankten Großeltern teil zeigen und den pflegenden Angehörigen ins Pflegeheim begleiten. Weiterhin dient die Familie als Art der Ablenkung, da das Leben der eigenen Kernfamilie mit der Erkrankung des Elternteils der pflegenden Angehörigen nicht stehen bleibt. Vor allem die Vater bzw. Mutterrolle der pflegenden Angehörigen dient als Ablenkung von den Problemen, die durch die Pflegesituation entstehen. Weiterhin hilft der Zuspruch der anderen Familienmitglieder den pflegenden Angehörigen Entscheidungen besser treffen zu können. Den pflegenden Angehörigen gibt besonders die Zuneigung und Liebe, die sie von ihrem demenzerkrankten Elternteil erfahren immer wieder Kraft um die Pflege und Betreuung

zu meistern. Diese Liebe kann der demenzerkrankte Elternteil häufig nicht mehr verbal kommunizieren, doch mithilfe von Gesten drücken die demenzerkrankten Eltern ihre Liebe und Dankbarkeit aus. Auch dies ist eine Form der familiären Unterstützung. Prinzipiell kann davon ausgegangen werden, dass die Nichtunterstützung der Familie vor allem bedingt wird durch das Unbehagen der anderen Familienmitglieder im Umgang mit der demenzerkrankten Person. Folglich wissen die anderen Familienmitglieder nicht wie sie mit der demenzerkrankten Person umgehen sollen. Hiervon ist besonders häufig die entfernte Familie betroffen. Der engere Familienkreis der pflegenden Angehörigen bietet hingegen diesen eine hohe Unterstützung. Durch diese hohe Unterstützung sind nur recht wenige die sich eine stärkere familiäre Unterstützung wünschen. Es handelt sich vor allem um Einzelkinder, die sich Geschwister wünschten, mit denen sie sich die Pflege und Betreuung teilen könnten. Hier muss jedoch angemerkt werden, dass alle InterviewpartnerInnen eine eigene Kernfamilie hatten und dies sich womöglich auf die Genügsamkeit der pflegenden Angehörigen auswirkte. D.h., die pflegenden Angehörigen mit einer eigenen Kernfamilie verspüren meistens keinen Wunsch nach mehr familiärer Unterstützung, über pflegende Angehörige ohne eigene Kernfamilie können hier jedoch keine Aussagen getroffen werden. Es muss allerdings verdeutlicht werden, dass die Stichprobe nicht vorselektiert wurde.

Die Unterstützung, die die pflegenden Angehörigen von ihrem entferntem Netzwerk (Freunde, Bekannte etc.) erhalten ist recht hoch. Die Freunde und Bekannte waren immer offen für Gespräche und standen den pflegenden Angehörigen mit Rat und Tat zur Seite. Doch nicht nur der Bekanntenkreis hilft den pflegenden Angehörigen, sondern auch andere Familien, die sich in der gleichen Situation befinden. Diese Art der Unterstützung kann unterschiedliche Formen annehmen, wie etwa durch Gespräche oder die Vermittlung von Wissen. Weiterhin gibt die Anerkennung des entfernten Netzwerkes für die Leistungen der pflegenden Angehörigen diesen sehr viel Kraft und Mut. Dieser Zuspruch des Bekanntenkreises hilft den pflegenden Angehörigen die Belastungen der Pflege besser zu meistern. Eine etwas schwächere Form der Unterstützung ist das Nachfragennach dem Wohlbefinden des demenzerkrankten Elternteils. Das Interesse des entfernten Netzwerkes an dem demenzerkrankten Elternteil zeigte den pflegenden Angehörigen, dass das Wohlbefinden des demenzerkrankter Elternteils auch anderen Personen am Herzen liegt. Grundsätzlich muss angemerkt werden, dass die Unterstützung des entfernten Netzwerkes zwar als hoch eingestuft werden kann, dass diese Unterstützung im Vergleich zu der familiären und professionellen Unterstützung jedoch etwas verbleicht. Dennoch ist die Unterstützung des entfernten Netzwerkes wichtig für die pflegenden Angehörigen und darf nicht verachtet werden.

Die professionelle Unterstützung kann auf mehrere Bereiche aufgeteilt werden, zum einen stehen da die Institutionen, die die Pflege und Betreuung einer demenzerkrankten Person gewährleisten wie etwa ein Pflegeheim, Tageszentren oder ambulante Pflegedienste („Hellef doheem“ in Luxemburg). Zum anderen gibt es die professionellen Strukturen zur direkten Unterstützung der pflegenden Angehörigen, wie etwa der ala oder psychologische Betreuungsdienste. Eine dritte Form der professionellen Unterstützung ist die Qualität der Pflege und folglich die Steigerung der Lebensqualität der demenzerkrankten Personen. Viele pflegende Angehörige greifen auf die Hilfe der Pflegeinstitutionen zurück um eine gewisse Entlastung zu erhalten, besonders der Einzug in ein Pflegeheim ist häufig unvermeidlich. Doch bis zum Einzug in ein Pflegeheim müssen viele Entscheidungen getroffen werden und dort setzen die Organisationen an, die die pflegenden Angehörigen unterstützen, zum Beispiel in Form von psychologischer Betreuung oder durch die Begleitung der pflegenden Angehörigen bei der Besichtigung von Pflegeheimen. Die genauen Dienstleistungen, die die ala den pflegenden Angehörigen anbietet werden bereits in Kapitel 5.3. beschrieben. Hier wird nur kurz darauf eingegangen welche Dienstleistungen von den pflegenden Angehörigen hauptsächlich genutzt werden. Folgende Dienste werden genutzt: 1. Die *psychologische Beratung* und Betreuung 2. Die *Tagesbetreuungszentren* der ala 3. Der *Kurs* für pflegende Angehörige. 4. Die *ambulante Pflege* von der Organisation „Hellef doheem“ wird sehr häufig in Anspruch genommen um vor allem die körperliche Pflege des demenzerkrankten Elternteil sicher zu stellen. Bei der Qualität der Pflege ist besonders wichtig, dass erstens der demenzerkrankte Elternteil die bestmögliche Pflege erhält, zweitens, dass das Pflegepersonal offen für Fragen der pflegenden Angehörigen ist und diesen gewisse Ratschläge im Umgang mit der Pflegesituation gibt. Die Unterstützung des Fachpersonals spielt eine große Rolle bei der Unterstützung von pflegenden Angehörigen. Die professionelle Unterstützung soll garantieren, dass diese Dienstleistungen sowohl die Lebensqualität des demenzerkrankten Elternteils als auch der pflegenden Angehörigen steigern. Vor allem der Einzug in ein Pflegeheim ist anfänglich sehr schwierig für die pflegenden Angehörigen, da sie das Gefühl haben, sie würden ihren demenzerkrankten Elternteil abschieben. Weiterhin ist der Einzug in ein Pflegeheim auch häufig mit sehr viel seelischem Leid für die demenzerkrankten Eltern verbunden. Hier ist es wichtig, dass der Einzug in ein Pflegeheim mit der Zeit eine Entlastung darstellt. Dies kann nur durch eine gute Pflege und ein liebevolles Personal gewährleistet werden. Als professionelle Unterstützung kann auch die eigene berufliche Ausbildung der pflegenden Angehörigen gedeutet werden, da mehrere InterviewpartnerInnen äußerten, dass ihre berufliche Ausbildung (Krankenschwester, Pflegekraft) es ihnen erleichterte die Pflegesituation besser zu meistern. Sie konnten ihr Wissen und ihre Erfahrungen

anwenden und konnten eine Distanz, die sie durch ihren Beruf zu der Demenzerkrankung erhielten sowie auch während der Demenzerkrankung des Elternteils aufrecht erhalten. Diejenigen, die in die Kategorie „keine professionelle Unterstützung“ fallen, können in zwei Untergruppen eingeteilt werden. Zum einen gibt es diejenigen, die sich nicht mehr professionelle Unterstützung wünschen als sie bereits erhalten, zum anderen gibt es die Personen, die unzufrieden mit der Pflege der professionellen Institutionen sind und diese schlechte Pflege eher als Belastung ansehen. Generell kann man jedoch davon ausgehen, dass die professionelle Unterstützung in Luxemburg sehr hoch ist. Dennoch sind die pflegenden Angehörigen darauf angewiesen selbst die Initiative zu ergreifen um diese Hilfeleistungen zu erhalten. Die Wünsche zur Verbesserung der Dienstleistungen setzen hier an. Eine Weitervermittlung des behandelnden Arztes an die Dienststellen der ala gilt als wünschenswert. Leider ist es immer noch so, dass die meisten Ärzte die pflegenden Angehörigen nachdem sie die Diagnose gestellt haben, in gewisser Maße im Stich lassen, da sie ihnen keine weiteren Informationen geben. Besonders die behandelnde Ärzte werden sowohl von den pflegenden Angehörigen als auch von den MitarbeiterInnen der Organisation ala kritisiert, da sie nicht eine Weitervermittlung der demenzerkrankten Personen und deren Angehörige an die ala in die Wege leiten. Schlussfolgernd kann gesagt werden, dass die pflegenden Angehörigen gut betreut werden und sehr viel Unterstützung von allen Seiten erhalten. Sie sind nicht auf sich alleine gestellt bei der Pflege des demenzerkrankten Elternteils, sie sind jedoch darauf angewiesen besonders im professionellen Bereich die Hilfe anzufragen und selbst die Initiative zu ergreifen.

8. FAZIT

In dieser Studie ging es zum einen darum sich mit den sozialen Belastungen von pflegenden erwachsenen Kindern, die einen demenzerkrankten Elternteil pflegen, auseinanderzusetzen und diese im Detail zu beschreiben. Zum anderen wurden die sozialen Unterstützungssysteme, dieser Bevölkerungsgruppe untersucht und die entgegengenommenen Hilfe- und Unterstützungsleistungen dargestellt. Die Anzahl der sozialen Belastungen wurde mithilfe der bestehenden Literatur auf drei beschränkt, da eine größere Anzahl den Rahmen der Arbeit gesprengt hätte. Diese Vorselektion beeinflusste die Antwort auf die erste Fragestellung, die zum Ziel hatte die sozialen Belastungen von pflegenden Angehörigen zu erheben. Trotz allem konnten interessante Ergebnisse und Erkenntnisse erlangt werden, da diese Reduktion ermöglichte, dass die drei sozialen Belastungen ausführlich bearbeitet werden und ein genaues Bild mithilfe von Alltagsbeispielen gezeichnet werden konnte. Die

Rollenumkehr, die soziale Isolation und die Schamempfindung sind die prägnantesten sozialen Belastungen und rechtfertigen somit die Selektion.

Laut der Literatur entstehen Rollen in Interaktionen und werden durch die Erwartungshaltungen der Mitmenschen geformt. Die pflegenden Angehörigen müssen mehrere solcher Rollen annehmen um vor allem die Erwartungen ihres demenzerkrankten Elternteils zu befriedigen. Die Übernahme von neuen Rollen fordert, dass neue Absprachen getroffen werden und es entstehen somit neue Bezugs- und Autoritätsverhältnisse. Dies kann Konflikte mit den bereits verinnerlichten Rollen auslösen. Die pflegenden Angehörigen übernehmen die Rolle der Pflegenden, die Elternrolle für ihre eigene Kinder und die Erziehungsrolle für ihren demenzerkrankten Elternteil. In der Literatur steht vor allem die Technik der Rollenübernahme und wie dies von statten geht im Vordergrund. Die Empirie stellt die Rollenübernahme als unbewusster Akt dar, da die pflegenden Angehörigen die Aufgaben und Pflichten der neuen Rolle unbewusst und unreflektiert übernehmen. Die empirischen Ergebnisse zeigen verstärkt wie die Rollenumkehr sich im Alltag äußert und welche Aufgaben die pflegenden Angehörigen für den demenzerkrankten Elternteil übernehmen müssen. Zusätzlich wird auf die Prozesshaftigkeit der Rollenumkehr aufmerksam gemacht, da die pflegenden Angehörigen gewisse Phasen der Rollenumkehr durchlaufen und diese in engem Zusammenhang mit der Demenzerkrankung des Elternteils steht. Demnach besteht die Tendenz, dass das Fortschreiten der Demenzerkrankung zu einer Verstärkung der Rollenumkehr führt. Dennoch muss angemerkt werden, dass diese Verstärkung der Rollenumkehr nicht immer in dem letzten Stadium (starke Rollenumkehr) endigt, da die pflegenden Angehörigen in einem schwächeren Stadium verharren können. Dieser Stillstand kann teilweise durch die professionellen Institutionen wie ein Pflegeheim ausgelöst werden. Die Rollenumkehr äussert sich besonders in der Fokussierung des demenzerkrankten Elternteils auf die pflegenden Angehörigen und die Übernahme der Beschützerrolle der pflegenden Angehörigen. Der demenzerkrankte Elternteil wird stetig mit neuen unbekanntem Situationen konfrontiert, welche starke Angstzustände hervorrufen. Diese Angstzustände können zum einen durch die Präsenz der pflegenden Angehörigen, zum anderen durch deren Schutzfunktion vermindert werden. Die Präsenz der pflegenden Angehörigen löst ein Gefühl der Sicherheit bei dem demenzerkrankten Elternteil aus, während die Beschützerrolle die pflegenden Angehörigen dazu verleitet den demenzerkrankten Elternteil vor schlimmen Erfahrungen oder Nachrichten zu verschonen. Diese Merkmale sind besonders typisch für die starke Rollenumkehr. Der Prozess der Rollenumkehr beginnt anfänglich mit der Übernahme von Aufgaben und geht dann später in die stetige Aufsichts- und Betreuungsfunktion über. Die pflegenden Angehörigen werden zur Hilfequelle der demenzerkrankten Eltern und tragen die

komplette Verantwortung für ihren demenzerkrankten Elternteil. Zu Beginn versuchen die pflegenden Angehörigen vor allem ihren demenzerkrankten Elternteil zu belehren und zu kontrollieren und nehmen besonders die Erziehungsrolle an. Mit einer steigenden Akzeptanz der Demenzerkrankung kommt es zu einem gelasseneren Umgang mit der Erkrankung und dem abweichenden Verhalten des demenzerkrankten Elternteils.

Die soziale Isolation von pflegenden Angehörigen gehört zu deren Belastungsbild und kann durch mehrere Gründe entstehen, wie etwa durch den Rückzug des Bekanntenkreises oder durch den Rückzug der pflegenden Angehörigen aus ihrem sozialen Umfeld. Die pflegenden Angehörigen können ihre sozialen Kontakte nur noch schwer aufrechterhalten, da die Demenzerkrankung des Elternteils ihre ständige Präsenz fordert und dies in einem Mangeln an Freizeit resultiert. Die soziale Isolation steigt parallel mit dem Fortschreiten der Demenzerkrankung des Elternteils voran. Folglich, je stärker die Demenzerkrankung, desto stärker die soziale Isolierung der pflegenden Angehörigen. Die pflegenden Angehörigen haben dementsprechend weniger Zeit für ihr soziales Umfeld. Weiterhin neigt das soziale Umfeld dazu sich von den pflegenden Angehörigen abzuwenden, insbesondere durch das abweichende Verhalten des demenzerkrankten Elternteils. Das soziale Umfeld der pflegenden Angehörigen zieht sich zurück, um den Umgang mit dem demenzerkrankten Elternteil zu vermeiden. In der Gesellschaft herrschen nach wie vor eine starke Tabuisierung und ein Mangel an Wissen über die Demenzerkrankung vor. Mit anderen Worten die Persönlichkeitsveränderung des demenzerkrankten Elternteils wirkt sich negativ auf das soziale Leben der pflegenden Angehörigen aus. Dies ist vor allem die Sichtweise, die die Literatur vermittelt, da diese ihren Fokus besonders auf den Rückzug des sozialen Umfeldes setzt. Die Ergebnisse der empirischen Studie deuten in eine andere Richtung. Die InterviewpartnerInnen zeigen auch hier eine starke soziale Isolation auf, dennoch wird diese vor allem durch die pflegenden Angehörigen selbst provoziert. Die soziale Isolation geht demnach nicht von dem sozialen Umfeld der pflegenden Angehörigen aus, sondern von diesen selbst, da sich die pflegenden Angehörigen stark auf ihren demenzerkrankten Elternteil fokussieren. Diese Fokussierung auf den demenzerkrankten Elternteil resultiert häufig in einer Vernachlässigung der eigenen Kernfamilie. Dem oben erwähnten Zeitmangel könnte entgegen gewirkt werden, doch das Pflichtgefühl der pflegenden Angehörigen lässt dies nicht zu. Besonders die Kernfamilie hat einen positiven Effekt auf das Isolationsgefühl der pflegenden Angehörigen, denn die eigenen Kinder und die EhepartnerInnen können die starke Fokussierung auf ihren demenzerkrankten Elternteil verhindern bzw. abschwächen. Zusätzlich kann mittels eines klaren Zeitmanagements der Isolation entgegen gewirkt werden. Schlussfolgernd kann gesagt werden, dass sich die Ergebnisse dieser Studie

in diesem Punkt von denen aus der Literatur unterscheiden, da sie angegeben, dass die pflegenden Angehörigen sich selbst isolieren und nicht von ihren Mitmenschen isoliert werden wie dies in der Literatur dargestellt wird. Grundsätzlich kann man wahrscheinlich davon ausgehen, dass die Isolation sowohl durch die pflegenden Angehörigen als auch von den Mitmenschen bedingt wird. Die Stichprobe dieser Studie enthält nur InterviewpartnerInnen, die eine eigene Kernfamilie haben. Folglich ist es schwer zu sagen, in welchem Ausmaß die Ergebnisse durch die Stichprobe verzerrt wurden.

Das Schamempfinden von pflegenden Angehörigen wird in der Literatur durch die Stigmatisierung und die Tabuisierung der Demenzerkrankung erklärt. Mit anderen Worten die Stigmatisierung des demenzerkrankten Elternteils durch Dritte führt zu einem Schamempfinden bei den pflegenden Angehörigen. Besonders das Verhalten des demenzerkrankten Elternteils wird von der Gesellschaft als anormal und als abweichend definiert. Diese negative Definition kann zu einer Ausgrenzung und Ablehnung der demenzerkrankten Elternteils und der pflegenden Angehörigen führen. Demzufolge wird der demenzerkrankte Elternteil zum Stigma der pflegenden Angehörigen. Das Schamempfinden wird häufig durch eine Diskriminierung oder eine Bloßstellung ausgelöst. Die Normverletzung des demenzerkrankten Elternteils führt zu einem Schamempfinden bei den pflegenden Angehörigen. Dieses Schamempfinden kann minimiert werden, indem die pflegenden Angehörigen den Kontakt mit anderen betroffenen Familien suchen. Denn in solchen sozialen Netzwerken löst das Verhalten des demenzerkrankten Elternteils weniger Schamgefühl aus. Auch die empirischen Ergebnisse gehen davon aus, dass die Stigmatisierung des demenzerkrankten Elternteils zu einem Schamempfinden bei den pflegenden Angehörigen führt. Zusätzlich wird jedoch ein Zusammenhang zwischen der Schamempfindung und der Akzeptanz der Demenzerkrankung des Elternteils festgestellt. Demzufolge ist die Schamempfindung der pflegenden Angehörigen stärker, je weniger sie die Demenzerkrankung des Elternteils akzeptieren. Folglich wird das Schamgefühl durch eine steigende Akzeptanz reduziert. Jedoch auch die Akzeptanz der Mitmenschen und das Verständnis für die Erkrankung des Elternteils können das Schamempfinden von pflegenden Angehörigen minimieren. Anfänglich versuchen die pflegenden Angehörigen dieses Schamempfinden zu vermeiden indem sie das Verhalten des Elternteils kontrollieren oder die Erkrankung verstecken. Dies hat jedoch meistens das gegenteilige Ergebnis, da sich das Verhalten des demenzerkrankten Elternteils nicht kontrollieren lässt und das Schamempfinden umso stärker ist. Die Aufklärung der Gesellschaft über die Demenzerkrankung kann das Schamempfinden von pflegenden Angehörigen deutlich minimieren.

Die Hilfeleistungen der unterschiedlichen Unterstützungssysteme können in mehrere Kategorien eingeteilt werden, wie etwa die emotionale, die instrumentelle, die informative etc. Unterstützung. Für diese unterschiedlichen Formen der Unterstützung sind unterschiedliche Unterstützungssysteme verantwortlich. Ein Unterstützungssystem kann jedoch mehreren Formen der Unterstützung nachgehen, dennoch kann davon ausgegangen werden, dass die einzelnen Netzwerke sich besonders auf eine Art der Unterstützung spezialisieren. Für die adäquate Unterstützung von pflegenden Angehörigen ist es jedoch nicht nur von Bedeutung, dass die sozialen Unterstützungssysteme Hilfe anbieten, sondern auch, dass die pflegenden Angehörigen die Hilfe offen empfangen und dass die erhaltene Hilfe eine tatsächliche Entlastung für sie darstellt. D.h., die Hilfeleistungen müssen dort angesetzt werden, wo sie von den pflegenden Angehörigen benötigt werden. Allerdings ist es erstaunlich, dass in der bestehenden Literatur immer wieder vermerkt wurde, dass die Gewissheit im Notfall Hilfe zu erhalten genauso wichtig ist für die pflegende Angehörige wie die tatsächliche Hilfe. Besonders innerhalb der Familie ist es wichtig, dass die pflegenden Angehörigen das Gefühl haben Hilfe in einer Notlage zu erhalten. Diese Hilfeleistungen äußern sich besonders in einer affektiven und emotionalen Unterstützungsform. Speziell die Geschwister und der gesunde Elternteil neigen dazu, den pflegenden Angehörigen hilfeleistend zur Seite zu stehen. Die Geschwister teilen sich die Last der Pflege indem sie sich die Pflichten und Aufgaben teilen. Dieser Familienzusammenhalt wirkt sich außerordentlich stark auf das Wohlbefinden und die Belastungen der pflegenden Angehörigen aus. Grundsätzlich kann davon ausgegangen werden, dass die familiäre Unterstützung, die erste Hilfe ist die von den pflegenden Angehörigen angenommen wird. Der Mangel an familiärer Unterstützung führt häufig zu einer Umorientierung der Hilfeleistungen bzw. einer Suche der pflegenden Angehörigen nach Unterstützung. In der Literatur wird die Unterstützung der eigenen Kernfamilie etwas vernachlässigt. Dieses Manko kann mithilfe der Empirie behoben werden. Die eigene Kernfamilie spielt eine bedeutende Rolle bei der Unterstützung von pflegenden Angehörigen, da sie die pflegenden Angehörigen sowohl emotional als auch instrumentell unterstützen. Insbesondere die PartnerInnen stehen den pflegenden Angehörigen mit Rat und Tat zur Seite und übernehmen die Rolle des Zuhörers. Darüber hinaus übernehmen sie Aufgaben und Pflichten von Pflegenden, die keinen direkten Bezug zur Pflege und Betreuung des demenzerkrankten Elternteils haben. Oft handelt es sich hierbei um Aufgaben bezüglich der eigenen Kinder. Die Kinder unterstützen die pflegenden Angehörigen indem sie Interesse an dem demenzerkrankten Elternteil zeigen und diesen regelmäßig besuchen. Dieses Interesse an dem erkrankten Elternteil ist für die pflegenden Angehörigen besonders wichtig. Zudem sorgt die Kernfamilie für eine

Ablenkung vom Pflegealltag, insbesondere die Elternrolle der pflegenden Angehörigen verhindert eine zu starke Fixierung auf den demenzerkrankten Elternteil. Zusätzlich wird in der Literatur die Relevanz der Zuneigung und Liebe des demenzerkrankten Elternteils vernachlässigt. Die empirischen Ergebnisse zeigen, dass die Zuneigung des demenzerkrankten Elternteils sich positiv auf das Belastungserleben von pflegenden Angehörigen auswirkt. Diese Dankbarkeit und Liebe treibt die pflegenden Angehörigen immer wieder an und gibt ihnen neue Kraft. Prinzipiell ähneln sich die Ergebnisse aus der Literatur und der Empirie, da sie auf die Bedeutung der Geschwister und des gesunden Elternteils aufmerksam machen. Dennoch darf nicht vergessen werden, dass die Geschwister und der gesunde Elternteil das Belastungserleben der Pflegenden negativ beeinflussen können in Form von Boykott oder Nichtakzeptanz. Die anderen Familienmitglieder verweigern Hilfeleistungen und fördern somit eine stärkere Belastung der pflegenden Angehörigen. Schlussfolgernd kann angemerkt werden, dass die familiäre Unterstützung der pflegenden Angehörigen stark ist und dass eine Nichtunterstützung häufig durch die Nichtexistenz von Geschwistern bzw. eines gesunden Elternteils oder durch das Unbehagen im Umgang mit der Demenzerkrankung bewirkt wird.

Die Unterstützung des entfernten Netzwerkes kann von mehreren Personengruppen verrichtet werden, wie etwa von FreundInnen, Bekannte oder Nachbarn. Diese Beziehungen haben jedoch gemeinsam, dass sie auf einer Freiwilligkeit und einer Wechselseitigkeit beruhen. D.h., die Beziehungen zwischen diesen Personengruppen und den pflegenden Angehörigen sind nicht wie die innerhalb einer Familie, vorinstitutionalisiert. Die Hilfeleistungen werden freiwillig angeboten, jedoch mit der Grundannahme, dass die pflegenden Angehörigen sich im Laufe der Zeit bei ihren FreundInnen für deren Hilfe revanchieren. Die Hilfeleistungen von dem entfernten Netzwerk sind somit vorbelastet und fallen größtenteils in die Kategorie der emotionalen Unterstützung (Gespräche, persönlicher Austausch etc.) In der Empirie konnten diese Ergebnisse vertieft werden und auf die Relevanz des Kontakts mit anderen betroffenen Familien aufmerksam gemacht werden. Die Hilfeleistungen beruhen wie bereits erwähnt auf einer Gegenseitigkeit und äußern sich in Form von Gesprächen oder der Übernahme kleiner Tätigkeiten. Zusätzlich kann die Anerkennung, die die pflegenden Angehörigen von ihrem entfernten Netzwerk erhalten, diesen neue Kraft geben und das Belastungserleben der pflegenden Angehörigen positiv beeinflussen. Eine schwache Unterstützung der Freunde und Bekannte ist das Nachfragen nach dem Wohlbefinden des demenzerkrankten Elternteils, da dieses Nachfragen häufig als oberflächlich oder unauthentisch eingestuft werden kann. Der Austausch mit anderen Familienmitgliedern, die sich in der gleichen Situation befinden wie die pflegenden Angehörigen selbst, kann diesen ein Gefühl des Zusammenhalts

vermitteln und auch wichtige Informationen weiter vermitteln. Prinzipiell kann davon ausgegangen werden, dass die Unterstützung des entfernten Netzwerkes stark ist, jedoch im Vergleich mit der familiären und der professionellen Unterstützung in den Hintergrund rückt. Die Unterstützung der pflegenden Angehörigen kann als Ergänzung zu den beiden anderen Unterstützungssystemen verstanden werden.

Zuletzt wurde sich mit den professionellen Hilfsmitteln und Dienstleistungen in Luxemburg auseinandergesetzt. Typisch für die professionelle Unterstützung ist, dass sie von den pflegenden Angehörigen erst dann in Anspruch genommen wird, wenn die familiäre und freundschaftliche Unterstützung nicht mehr ausreichend ist. Häufig wird die professionelle Unterstützung von den pflegenden Angehörigen sehr lange hinausgezögert und erfordert, dass die pflegenden Angehörigen die Notwendigkeit nach professioneller Hilfe wahrnehmen. Hierbei handelt es sich um einen recht schwieriger und zum Teil langwierigen Prozess, welcher von einer starken Überforderung der pflegenden Angehörigen geprägt wird. In Luxemburg finden die pflegenden Angehörigen vor allem Hilfe bei der Pflegeversicherung und bei der Organisation, welche sich sowohl mit den Bedürfnissen der Demenzerkrankten als mit denen der pflegenden Angehörigen auseinandersetzt. Die Pflegeversicherung kann von allen Mitgliedern der luxemburgischen Krankenkasse in Anspruch genommen werden. Diese Hilfeleistungen äußern sich in der Betreuung, Beratung und dem Zuspruch von Hilfsmitteln. Besonders die Krankenkasse kümmert sich um die pflegenden Angehörigen und unterstützt diese auf mehrere Arten, wie etwa durch eine psychologische Betreuung oder durch die Übernahme der Rolle des Ansprechpartners. Mithilfe von Tageszentren und Pflegeheimen wird versucht die pflegenden Angehörigen zu entlasten und zu unterstützen. Die empirischen Ergebnisse zeigen eine starke Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen bezüglich der angebotenen Dienstleistungen, besonders die psychologische Dienste und die Betreuungsinstitutionen für den demenzerkrankten Elternteil werden gelobt und gerne angenommen. Speziell eine gute Pflegequalität und die damit verbundene Steigung der Lebensqualität des demenzerkrankten Elternteils, wirken sich positiv auf das Belastungsempfinden von pflegenden Angehörigen aus. Zusätzlich wird die Offenheit und Gefälligkeit des professionellen Pflegepersonals als sehr angenehm empfunden. Dementsprechend folgenreich ist die schlechte Pflege und Betreuung des demenzerkrankten Elternteils in einem Pflegeheim für die pflegenden Angehörigen. Denn die schlechte Pflege kann zu einer Verstärkung der Belastungen führen. Trotzdem kann davon ausgegangen werden, dass die Majorität der professionellen Unterstützungsinstanzen zu einer Entlastung der pflegenden Angehörigen führt, auch wenn die Inanspruchnahme dieser Hilfsmittel eine starke Eigeninitiative der pflegenden Angehörigen erfordert. In der Literatur kommt es zu einer Vernachlässigung der

professionellen Unterstützung in Form der eigenen beruflichen Ausbildung. Die berufliche Ausbildung wurde häufig als begünstigend bei der Gewährleistung der Pflege und Betreuung eines demenzerkrankten Elternteils beschrieben, da die Ausbildung eine gewisse Distanz ermöglichte, die die Pflegesituation für die pflegenden Angehörigen erleichterte.

Grundsätzlich kann davon ausgegangen werden, dass mithilfe der theoretischen und empirischen Abhandlung alle Forschungsfragen beantwortet werden bzw. tiefgründiger erläutert werden konnten. Es konnte ein verstärktes Verständnis über die sozialen Belastungen (Rollenumkehr, soziale Isolation und Schamempfinden) sowie auch über die sozialen Unterstützungssysteme (Familie, Freunde und Professionelle Pflegekräfte) erarbeitet werden. Weiterhin konnte auch der Umgang mit diesen Belastungen genauer dargestellt und erklärt werden. Mithilfe der drei Forschungsfragen konnte die Mitverantwortung der Gesellschaft an dem Belastungsempfinden der pflegenden Angehörigen und die Zufriedenheit mit den erhaltenen sozialen Unterstützungen herausgearbeitet werden. Es besteht nach wie vor ein starkes Bedürfnis der Aufklärung über die Demenzerkrankung innerhalb der Gesellschaft. Auf dieses Begehren will diese Masterarbeit aufmerksam machen und zu einer Bekämpfung der Stigmatisierung und Tabuisierung der Demenzerkrankung aufrufen.

8.1. KRITIK AN DER STUDIE

Als Kritik an dieser Studie kann angemerkt werden, dass die Bezeichnungen der Kategorien für die strukturierende Inhaltsanalyse nach Mayring zum Teil etwas unübersichtlich sind und die Zuordnung der Fundstellung durch die Forscherin als willkürlich erscheinen könnte. Zusätzlich entspringen die Hauptkategorien der Literatur, während sich die Unterkategorien sehr stark an der Empirie orientieren. Die Zusammenarbeit mit anderen ForscherInnen hätte dies vermeiden können. Generell kann bei den sozialen Belastungen kritisierend angemerkt werden, dass die theoretische Abhandlung gewisse Mängel aufweisen und etwas ausführlicher sein könnte. Dies kann jedoch damit begründet werden, dass es schwierig war Literatur zu finden, die sich ausführlich mit den sozialen Belastungen auseinandersetzte. Oft wurden die sozialen Belastungen nur am Rande erwähnt. Folglich macht dies die erarbeiteten Ergebnisse umso interessanter, da sie die Literatur vervollständigen und einen genauen Überblick geben über die sozialen Belastungen und wie sich diese im Alltag äußern. Die Ergebnisse dieser Studie sind sehr praxisnah. Es wurden sehr viele Bereiche in dieser Studie angesprochen, so dass die theoretische Abhandlung etwas oberflächlich ausfällt, dennoch kann mittels der Empirie eine Vertiefung der Thematik dargestellt werden.

LITERATURVERZEICHNIS

Abels, H. (2001): Einführung in die Soziologie. Band 2. Die Individuen in ihrer Gesellschaft. 1. Aufl. Westdeutscher Verlag, Wiesbaden.

Association luxembourg alzheimer: <http://www.alzheimer.lu/de/l-association/notre-philosophie.html> (letzter Stand: 21.04.2013)

Baumgartner, L. & Kirstein, R. & Möllmann, R. (Hrsg.) (2003): Häusliche Pflege heute. 1. Aufl. Urban & Fischer Verlag. München und Jena.

BMFSFJ (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend) (2002): Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger- unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. BMFSFJ, Berlin.

Brandt, M. (2009): Hilfe zwischen Generationen. Ein europäischer Vergleich. 1. Aufl. Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden.

Brobst, R. & Broch, E. & Goerog, J. (2007): Der Pflegeprozess in der Praxis. 2. Aufl. Verlag Hans Huber, Bern.

Bubolz-Lutz, E. (2006): Pflege in der Familie. Perspektiven. Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau.

Bubolz-Lutz, E. & Kricheldorf, C. (2006): Freiwilliges Engagement im Pflegemix. Neue Impulse. Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau.

Bunzendahl, I. & Hagen, B.P (Hrsg.) (2004): Soziale Netzwerke für die ambulante Pflege. Grundlagen, Praxisbeispiele und Arbeitshilfen. Juventa Verlag, Weinheim und München.

Chang, B.L. & Brecht M. & Carter, P.A. (2001): Predictors of Social Support and Caregiver Outcomes In: Women & Health, Vol.33 Nr. 1-2 S. 39-61.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2013): <http://www.deutsche-alzheimer.de/die-krankheit/andere-demenzformen.html> (letzter Stand: 16.4.2013)

Dhar, R.L. (2012): Caregiving for Elderly Parents: A Study From the Indian Perspective. In: Home Health Care Management & Practice Vol. 24 Nr. 5 S. 242-254.

Diekmann, A. (2009): Empirische Sozialforschung. Grundlagen, Methoden, Anwendungen. 20. Aufl. Rowohlt Verlag, Reinbek bei Hamburg.

Dilling, H. & Mombour, W. & Schmidt, H.D & Schulte-Markwort, E. (Hrsg.) . (1994): Weltgesundheitsorganisation. Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V (F) Forschungskriterien. 1. Aufl. Verlag Hans Huber, Bern.

Döring, D. (2004): Rollentausch. Wenn Eltern in die Jahre kommen. Neukirchener Verlagshaus, Neukirchen-Vluyn.

DSM-IV (1994): Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder. 4. Aufl. American Psychiatric Association, Washington DC.

- DSM-IV** (1995): Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder. 4. Aufl. American Psychiatric Association, Washington DC.
- Drenhaus-Wagner, R.** (2004): Integration von Menschen mit Demenz. Alzheimer Initiative e.V. Fachtagung „Ältere Migranten in der Altenhilfe“.
- Ehn, M.** (1989): Abweichende Lebensgeschichten. Angehörige sozialer Randgruppen erzählen. Verlag der österreichischen Akademie der Wissenschaften, Wien.
- Ell, K.** (1996): Social Networks, Social Support and Coping with Serious Illness: The Family Connection. In: Soc. Sci. Med. Vol. 42 Nr. 2 S. 173-183.
- Eurocarers (European Association working for carers)** (2007): White Paper: Together for Health: A strategic Approach for the EU 2008-2013.
- Giddens, A.** (1999): Soziologie. 2. Aufl. Nausner & Nausner, Graz- Wien.
- Gruetzner, H.** (1992): Alzheimersche Krankheit. Ein Ratgeber für Angehörige und Helfer. Psychologie Verlags Union, Weinheim.
- Goffman, E.** (1967): Stigma. Über Techniken der Bewältigung geschädigter Identität. Suhrkamp Verlag, Frankfurt am Main.
- Gräbel, E.** (1998): Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. Teil 2: Gesundheit und Belastung von Pflegenden. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie. Vol. 31 Nr. 1. S. 57-62.
- Gron, E.** (2005): Pflege Demenzkranker. 3. Aufl. Brigitte Kunz Verlag, Hannover.
- Gron, E.** Wenn Eltern wieder zu Kindern werden. In: **Tackenberg, P. & Abt-Zegelin, A. (Hrsg.)** (2004): Demenz und Pflege Eine interdisziplinäre Betrachtung 4. Aufl. Mabuse Verlag, Frankfurt am Main .
- Gültekin, J.E. & Liebchen, A.** (2003): Pflegevisite und Pflegeprozess. Theorie und Praxis für die stationäre und ambulante Pflege. 1. Aufl. Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart.
- Hahmann, J.** (2013): Freundschaftstypen älterer Menschen. Von der individuellen Konstruktion der Freundschaftsrolle zum Unterstützungsnetz. Springer Fachmedien, Wiesbaden.
- Hohmeier, J.** Stigmatisierung als sozialer Definitionsprozeß. In: **Brusten, M. & Hohmeier, J. (Hrsg.)** (1975): Stigmatisierung 1. Zur Produktion gesellschaftlicher Randgruppen. Hermann Luchterhand Verlag, Neuwied und Darmstadt. S. 5-24.
- Höpflinger, F.** Pflege und das Generationenproblem- Pflegesituationen und intergenerationelle Zusammenhänge. In: **Schroeter, K.R. & Rosenthal, T. (Hrsg.)** (2005): Soziologie der Pflege. Grundlagen, Wissensbestände und Perspektiven. Juventa Verlag, Weinheim, München. S. 157-175.
- Höpflinger, F. & Hugentobler, V.** (2005): Familiäre, ambulante und stationäre Pflege im Alter. Perspektiven aus der Schweiz. 1. Aufl. Verlag Hans Huber, Bern.
- Keupp, H.** (1989): Soziale Netzwerke. Campus-Verlag, Frankfurt am Main.

- Lauth, G. & Viebahn, P.** (1987): Soziale Isolierung. Ursachen und Interventionsmöglichkeiten. Psychologie Verlags Union, München & Weinheim.
- Laireiter, A.R. & Fuchs, M. & Pichler, M.E.** (2007): Negative Soziale Unterstützung bei der Bewältigung von Lebensbelastungen. Eine konzeptuelle und empirische Analyse. In: Zeitschrift für Gesundheitspsychologie. Vol. 15 Nr.2. S. 43–56.
- Lewis, M.** (1992): Scham. Annäherung an ein Tabu. Ernst Kabel Verlag, Hamburg.
- Li, W. L. & Seltzer, M.M. & Greenberg, J.S.** (1997): Social Support and Depressive Symptoms: Differential Patterns in Wife and Daughter Caregivers. In: Journal of Gerontology: Social Sciences. Vol. 52B Nr. 4 S. 200-211.
- Life after care (Education and culture DG Lifelong Learning Programme Grundtvig)** (2010): Overview Report- Caring and Postcaring in Europe.
- Mayring, P.** (2010): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 11. Aufl. Beltz Verlag, Weinheim und Basel.
- Meyer, P.C.** (2000): Rollenkonfigurationen Rollenfunktionen und Gesundheit . Zusammenhänge zwischen sozialen Rollen, sozialem Stress, Unterstützung und Gesundheit. Leske+ Budrich, Opladen.
- Morycz, R.K.** (1980): An Exploration of senile Dementia And Family Burden. In: Clinical social Work Journal Vol. 8 Nr. 1. S. 16-27.
- MSS (Ministère de la sécurité sociale. Cellule d'évaluation et d'orientation de l'assurance dépendance)** (2010): Die Pflegeversicherung. Praktischer Ratgeber.
- Neckel, S.** (1991): Status und Scham. Zur symbolischen Reproduktion sozialer Ungleichheit. Campus Verlag, Frankfurt/Main.
- Nemeth, C. & Pochobradsky, E.** (2004): Qualitätssicherung in der häuslichen Betreuung. Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz, Wien.
- O'Sullivan, L.** (2008): Health and Well-being of Family Carers in Ireland: results of a survey of recipients of the Carer's Allowance. Combat Poverty Agency.
- Peuckert, R.** Rolle, soziale in: **Schäfers, B. & Kopp, J. (Hrsg.)** (2006): Grundbegriffe der Soziologie. 9. Aufl. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden.
- Prince, M. & Jackson, P.** (2009): Alzheimer's Disease International. Weltalzheimerbericht 2009. Kurzfassung.
- Prince, M & Acosta, D. & Albanese, E. & Ariziga, R. & Ferri, C. & Guerra, M. & Huang, Y. & Jacob, K. & Jimenez-Velzquez, I. & Rodriguez, J.L. & Van der Poel, R. & Williams, J. & Wortmann, M.** (2008): Ageing and dementia in low and middle income countries- Using research to engage with public and policy makers. International Review of Psychiatry. Vol. 20 Nr. 4. S. 332-343.

- Pochbradsky E. & Bergmann, F. & Brix-Samoylenko, H. & Erfkamp, H. & Laub, R.** (2005): Situation pflegender Angehöriger. Endbericht. Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz, Wien.
- Roche-Lexikon Medizin:** <http://www.gesundheit.de/lexika/medizin-lexikon/laienpflege> (letzter Stand: 21.04.2013)
- Rosness, T. A. & Haugen, P.C. & Engedal, K** (2008): Support to family carers of patients with frontotemporal dementia. In: Aging & Mental Health Vol. 12 Nr.4 S.462-466.
- Schiff, S.** Pflegende Angehörige in der Hauskrankenpflege. Störfaktoren in der Pflege oder Herausforderung an die Professionalität?. In: **Danzinger, A. & Götz, H. & Rieder, J. & Unterberger, I. (Hrsg.)** (2000): Bausteine der Gesundheits- und Krankenpflege. Aus der Praxis für die Praxis. Verlag Wilhelm Maudrich, Wien. S. 340-345.
- Scholta, M.** Pflege und Betreuung als Generationsproblem am Beispiel der alten Menschen. In: **Badelt, C. (Hrsg.)** (1997): Beziehungen zwischen Generationen. Ergebnisse der wissenschaftlichen Tagung der ÖGIF im November 1995 in Linz. Österreichisches Institut für Familienforschung, Wien
- Seidl, E. & Labenbacher, S.** (Hrsg.) (2007): Pflegende Angehörige im Mittelpunkt. Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen. Böhlau Verlag, Wien.
- Stechl, E. (2006):** Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium. Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und ihren Angehörigen. 1. Aufl. Verlag Dr. Köster, Berlin.
- Stegbauer, C.** (2008): Netzwerkanalyse und Netzwerktheorie. Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden.
- Svanberg, E. & Stott, J. & Spector, A.** (2010): 'Just Helping': Children living with a parent with young onset dementia. In: Aging & Mental Health, Vol. 14 Nr.6 S. 740-751.
- Tillmann, K.**(1993): Sozialisationstheorien. Rowohlt Verlag, Reinbek bei Hamburg.
- Vierter Familienbericht** (1986): Die Situation der älteren Menschen in der Familie. Stellungnahme der Bundesregierung zum Bericht der Sachverständigenkommission für den Vierten Familienbericht.
- Voges, W.** (2008): Soziologie des höheren Lebensalters. Ein Studienbuch zur Gerontologie. Maro Verlag, Augsburg.
- Walker, A. & Pratt, C. & Eddy, L. (1995): Informal Caregiving to Aging Family Members: A Critical Review. In: Family Relations. Vol. 44 Nr. 4 S. 402-411.**
- Weyers, S.** (2013): Soziale Ungleichheit, soziale Beziehungen und Gesundheitsverhalten. Ergebnisse einer medizinsoziologischen Studie im Ruhrgebiet. Lit Verlag Dr. W. Hopf, Berlin.

Wilks, S.E. & Croom, B. (2008): Perceived stress and resilience in Alzheimer's disease caregivers: Testing moderation and mediation models of social support. In: Aging & Mental Health Vol. 12 Nr.3 S. 357-365.

Wilz, G. (2002): Belastungsverarbeitung bei pflegenden Angehörigen von Demenzkranken. Eine Tagebuchstudie. Hogrefe-Verlag, Göttingen.

Wojnar, J. Lebensqualität Demenzkranker und betreuender Angehöriger In: **Abholz, H-H.** (2004): Demenz als Versorgungsproblem. Jahrbuch für kritische Medizin: 40. Kritische Medizin im Argument. 1. Aufl. Argument- Verlag, Hamburg. S. 65-82.

Wuest, P. & King Ericson, P & Noerager Stern, P. & Irwin Jr. G. (2001): CONNECTED AND DISCONNECTED SUPPORT: THE IMPACT ON THE CAREGIVING PROCESS IN ALZHEIMER'S DISEASE In: Health Care for Women International Vol. 22 Nr.1-2 S. 115-130

ANHANG:

ABSTRACT (DEUTSCH):

Die sozialen Belastungen und Unterstützungssysteme von erwachsenen Kindern, die einen an demenzerkrankten Elternteil pflegen, stehen im Mittelpunkt dieser luxemburgischen Studie. Die sozialen Belastungen wurden anhand der Rollenumkehr, sozialen Isolation und Schamempfindung analysiert. Ziel war es diese tiefgründig zu erfassen und mithilfe von Alltagsbeispielen zu illustrieren. Weiterhin wurde untersucht welche sozialen Unterstützungssysteme pflegende Angehörige heranziehen. Hierbei wurde zwischen folgenden drei Unterstützungssystemen unterschieden: Familie, Freunde und professionelle Institutionen. Zur Analyse der sozialen Belastungen und Unterstützungssystemen wurde die strukturierende Inhaltsanalyse nach Mayring angewendet. Die gewonnenen Erkenntnisse sollen an Forschungsergebnisse bezüglich der psychologischen und physischen Belastungen von pflegenden Angehörigen anknüpfen. Zusätzlich wird auf die Mitverantwortung der Gesellschaft für das Belastungsempfinden von pflegenden Angehörigen aufmerksam gemacht und versucht diese dazu anzuregen pflegenden Angehörigen zu helfen. Die Rollenumkehr äußert sich stark in der Fokussierung des demenzerkrankten Elternteils auf die pflegenden Angehörigen und der Beschützerrolle der pflegenden Angehörigen für ihre Eltern. Die starke soziale Isolation wird durch die Fokussierung der pflegenden Angehörigen auf den demenzerkrankten Elternteil hervorgerufen und führt häufig zu einer Vernachlässigung der eigenen Kernfamilie. Die Kernfamilie hat einen positiven Einfluss auf das Isolationsgefühl der pflegenden Angehörigen zum Beispiel durch Ablenkung von der Pflegesituation. Das Schamempfinden von pflegenden Angehörigen steht in enger Verbindung mit der Stigmatisierung des demenzerkrankten Elternteils in der Gesellschaft und der Akzeptanz der Demenzerkrankung. Die pflegenden Angehörigen werden stark von ihrem sozialen Umfeld und den professionellen Institutionen in Luxemburg unterstützt. Schlussfolgernd kann gesagt werden, dass die sozialen Unterstützungssysteme, die pflegenden Angehörigen gut auffangen, dass jedoch die sozialen Belastungen von der Gesellschaft mit verschuldet werden und ein dringender Aufklärungsbedarf bezüglich der Demenzerkrankung und ihrer Tabuisierung besteht.

ABSTRACT (ENGLISCH):

This luxemburgish study focuses on the social strains and support systems of grown children taking care of their demented parents. The social strains of family caretakers are illustrated on the basis of 'role changing', 'social isolation' and 'feelings of shame'. The goal was to demonstrate these social strains taking examples of everyday life of the family caretakers. In addition, support systems of caring family members were analyzed in order to make statements about who helps and supports them. These social support systems can be divided into family, friends and professional institutions. The analysis is based on the 'strukturierende Inhaltsanalyse nach Mayring'. The gained knowledge can be tied into the results of the physical and psychological strains of caring family members in the existing research. Furthermore the study calls attention to the joint responsibility of the society for the burden of family caretakers and tries to motivate members of society to help and support these family caretakers. The 'role changing' presents itself in the focus of the demented parent on the family caretaker and the role of the protector, the caring family member, adopts towards the demented parent. The strong social isolation shows in the focus of the family caretaker on the demented parent and often results in the negligence of the nuclear family. The nuclear family has a positive effect on the social isolation of family caretakers, for example in form of distraction the family caretaker of the care and supervision. The feelings of shame presented by the caring family members correlate with the stigmatization of the demented parent in the society and the acceptance of the dementia disease. The family caretakers get a high support from their social entourage and the professional institutions in Luxemburg. We can conclude by saying that the social support systems of caring family member assists them with the care and supervision of their demented parent but a part of the social strains are caused by the society and there is an urgent need to enlighten or even educate society concerning the dementia illness and its tabooing.

Leitfaden für die Interviews mit den pflegenden Angehörigen

- Einverständniserklärung
- Ablauf kurz erklären
- Betonung der Anonymität

Stimulus:

Fleeg an Betréiung vun engem demenzerkrankten Elterendeel as eng Situatioun ob déi een sech oft net firbereeden kann an déi stark Auswirkungen ob dei fleegend Familienmemberen kann hun. Den Elterendeel as net méi deen deen een kannt huet an et as een net gewinnt dat een amfong muss Verantwortung fir deen Elterndeel iwerhuelen an och déi Fleeg an Betréiung muss an dat eegend sozialt Liewen agebonnen. Zousätzlech muss een sech domader auserneen setzen, dat deen demenzerkrankten Elterendeel sech heiando aneschtters behellt an dat Verhaalen fir een selwer zum Deel onerklärlech as.

Die Pflege und Betreuung eines demenzerkrankten Elternteils ist ein Zustand auf den man sich häufig nicht vorbereiten kann und der starke Auswirkungen auf die pflegenden Angehörigen hat. Der Elternteil ist nicht mehr die Person, die sie mal war und die man kannte und es ist ungewohnt, dass man nun die Verantwortung für seinen Elternteil trägt und auch das eigene soziale Leben muss an die Pflegesituation angepasst werden. Zusätzlich muss sich man sich damit auseinandersetzen, dass der demenzerkrankte Elternteil sich manchmal unangepasst verhält und dieses Verhalten für einen selbst zum Teil unerklärlich ist.

Einstiegsfrage:

Bei der Fleeg vun engem dementen Elterendeel gëtt een mat verschiddeenen sozialen Belaaschtungen konfrontéiert. Wéi geet et lech mat deenen sozialen Belaaschtungen?

Bei der Pflege eines demenzerkrankten Elternteils wird man mit verschiedenen sozialen Belastungen konfrontiert. Wie geht es Ihnen mit diesen sozialen Belastungen?

Soziale Belastungen:

Rollenumkehr

Wéi ass et fir lech d'Elterenroll fir Ären dementen Elterendeel ze iwwerhuelen? Wéi gitt Dir domadder ëm, dat Dir ob eemol Mammen- respektiv Pappenroll musst iwwerhuelen?

Wie ist es für Sie die Elternrolle für Ihren dementen Elternteil zu übernehmen? Wie gehen Sie damit um, dass Sie die Mutter- bzw. Vaterrolle übernehmen müssen

Soziale Isolation:

Wéi ginn respektiv goufen Är Bezéiungen mat Ären sozialem Ëmfeld duerch Krankheet vum Ären Papp/ Mamm beaflosst? Wéi huet Äert d'soziaalt Liewen sech verännert?

Wie werden/wurden ihre Beziehungen mit ihrem sozialen Umfeld durch die Erkrankung ihres dementen Elternteils beeinflusst? Wie hat sich ihr soziales Leben durch die Erkrankung des Betroffenen verändert?

Schamempfindung:

Wéi reagéieren Är Frënn an Bekannter ob Fleegesituation an der Dir lech befannt?

Wie reagieren ihre Freunde und Bekannte auf die Pflegesituation in der Sie sich befinden?

Unterstützungssysteme

Gidd Dir an der Fleeg ënnerstëtzt? Wa jo, vun wíem? Wat géift Dir lech wënschen fir méi entlaascht ze ginn? Wéineg Ënnerstëtzung bréicht Dir am Alldag fir besser entlaascht ze ginn?

Bekommen Sie unterstützen in der Pflege? Von wem werden sie unterstützt? Was würden sie sich für eine stärkere Entlastung wünschen? Welche Unterstützungen bräuchten Sie um im Alltag mehr Entlastung zu erfahren?

Schlussfrage

Gett et nach eppes wat Dir gären géift soen?

Gibt es noch etwas was Sie gerne hinzufügen würden?

Daten bezüglich Pflege, pflegebedürftige Person und pflegende Person

Dauer der Pflege

Primäre Pflegeperson?

Geschlecht

Alter

Kinderanzahl der Pflegenden

Geschwister?

Berufstätigkeit?

Vater/Mutter/ Schwiegertochter/ Schwiegervater

Form der Demenz

Stufe der Pflegebedürftigkeit

Experteninterview-Leitfaden

Einstiegsfrage:

Wann erwuesen Kanner Fleeg fir hieren demenzkranken Elterendeel iwerhuelen, ginn sie mat sozialen Belaaschtungen konfrontéiert. Wéieng sozial Belaaschtungen sinn am prägnantesten? Wisou sinn déi sou prägnant?

Wenn erwachsene Kinder die Pflege für ihren demenzerkrankten Elternteil übernehmen, werden sie mit sozialen Belastungen konfrontiert. Welche sozialen Belastungen sind am prägnantesten? Warum sind sie so prägnant?

Rollenumkehr:

Wéi ginn Kanner domader em, dat sie Erzéiherroll bzw. Elterenroll fir hiren demenzkranken Elterndeel iwerhuelen mussen?

Wie gehen die Kinder damit um, dass sie die Erziehungs- bzw. Elternrolle für ihren demenzerkrankten Elternteil übernehmen müssen?

Soziale Isolation:

Wéi ginn hir sozial Bezéihungen durch Krankheet vun hirem Papp resp. Mamm beaflosst?

Wéi verännert sech hirt d'sozialt Liewen duech des Fleegesituatioun?

Wie werden ihre sozialen Beziehungen durch die Erkrankung des Vaters bzw. der Mutter beeinflusst. Wie verändert sich das soziale Leben durch die Pflegesituation?

Schamempfinden:

Wéi reagiert d'sozialt Emfeld ob Fleegesituatioun?

Wie reagiert das soziale Umfeld auf die Pflegesituation?

Hilfeleistungen:

Wéi eng Hellef get vun den fleegenden Kanner ugeholl? Wisou get firun allem déi Hellef ugeholl?

Wou sinn ärer Meehnung no Stärken an Schwächen vun den Hellefsleeschungen zu Letzebuerg?

Wéi eng Hellefsleeschungen géift dir hir wenschen?

Welche Hilfeleistungen werden von den pflegenden Kindern angenommen? Wieso wird vor allem diese Hilfe angenommen?

Wo sind ihrer Meinung nach die Stärken und Schwächen der Hilfeleistungen in Luxemburg? Welche Hilfeleistungen würden sie sich wünschen?

Eventuelle Fragen:

Waat beaflosst am groussen Ganzen déi sozial Belaaschtungen? Dauer vun der Fleeg, Form vun der Demenz etc.

Was beeinflusst im Großen und Ganzen die sozialen Belastungen? Dauer der Pflege, Form der Demenz etc.

Schlussfrage:

Get et nach eppes waat dir géift gaeren zum Schluss soen?

Gibt es noch irgendetwas was sie zum Schluss anmerken möchten?

Soziodemographische Daten:

Geschlecht

Beruf/Ausbildung:

Funktion in der ALA

Interviewvertrag und Datenschutzregelung

- Die Teilnahme am Interview ist freiwillig. Es dient folgendem Zweck:
Erhebung für die Masterarbeit zum Thema Diagnose Demenz: Die sozialen Belastungen für pflegende Angehörige und ihre Bewältigungsstrategien
- Für die Durchführung und wissenschaftliche Auswertung des Interviews ist verantwortlich: **Schlechter Jennifer**
- Die Verantwortliche trägt dafür Sorge, dass alle erhobenen Daten streng vertraulich behandelt und ausschließlich zum vereinbarten Zweck verwendet werden.
- Die/Der Befragte erklärt ihr/sein Einverständnis mit der Tonaufnahme und der wissenschaftlichen Auswertung des Interviews. Nach Ende der Tonaufnahme können auf Wunsch der/ des Befragten einzelne Abschnitte des Gesprächs gelöscht werden.
- Zur Sicherung des Datenschutzes gelten folgende Vereinbarungen:

Das Material wird entsprechend folgender Datenschutzvereinbarungen behandelt:

Tonaufnahme:

1. Die Tonaufnahme wird von der Verantwortlichen verschlossen aufbewahrt und nach Abschluss der Untersuchung, spätestens nach 1. Jahren gelöscht.
2. Zugang zur Tonaufnahme hat die Verantwortliche und ggf. der Betreuer der Masterarbeit.

Auswertung und Archivierung:

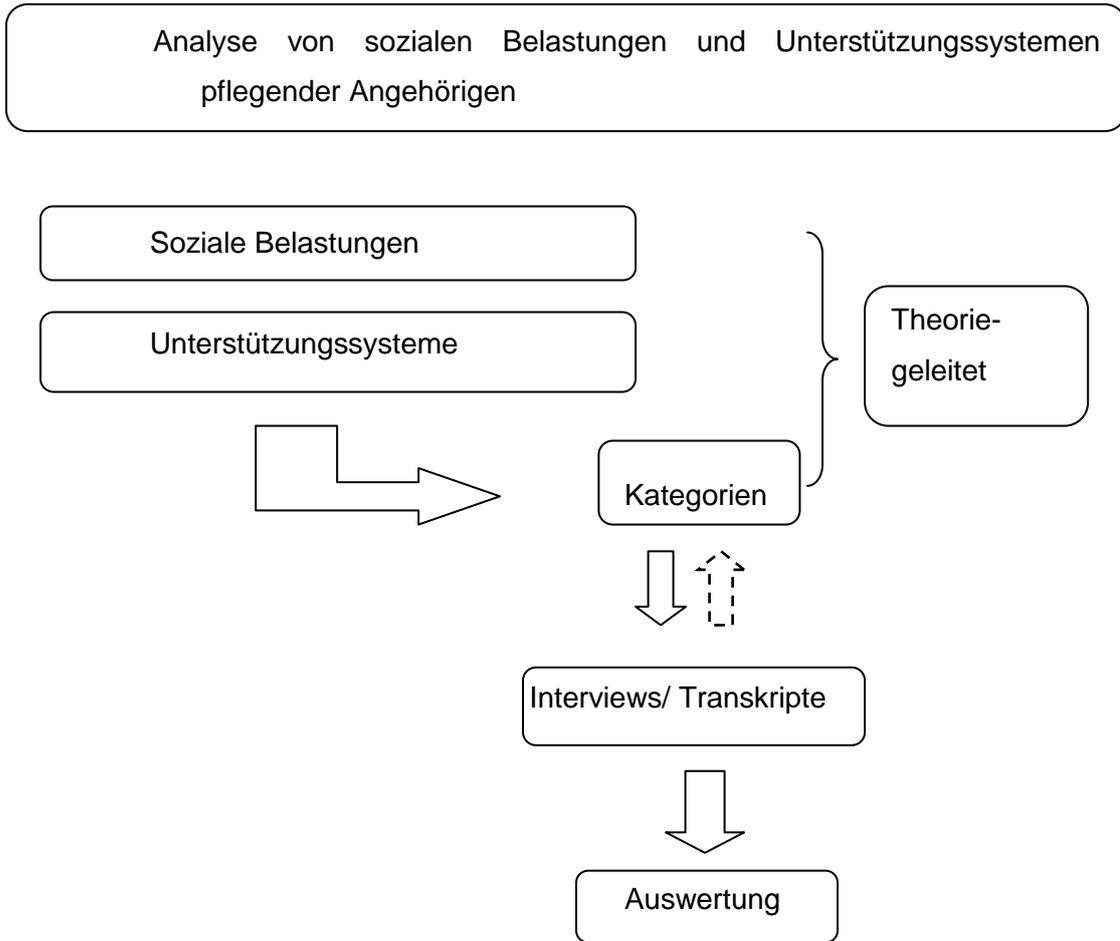
1. Zu Auswertungszwecken wird von der Tonaufnahme ein schriftliches Protokoll (Transkript) angefertigt. Namen und Ortsangaben der/ des Befragten werden im Protokoll soweit erforderlich unkenntlich gemacht.
2. In Veröffentlichungen muss sichergestellt werden, dass eine Identifikation der/des Befragten nicht möglich ist.

Luxemburg, den _____

Verantwortliche: _____

Befragte/r: _____

Strukturierende Inhaltsanalyse im Zuge dieser Studie:



Ausführlicher Kodierleitfaden:

| Kategorie | Definition | Ankerbeispiele | Kodierregeln |
|----------------------------------|---|--|---|
| K1: Starke Rollenumkehr | <p>Pflegende Angehörige übernehmen fast alle elterlichen Funktionen für die demenzerkrankte Person und die demenzerkrankte Person braucht die gleiche Aufmerksamkeit der pflegenden Angehörigen wie ein Kleinkind. D.h.</p> <ul style="list-style-type: none"> • die pflegende Angehörigen übernehmen Schutzfunktion für den demenzerkrankten Elternteil oder Schwiegervater bzw. –mutter • Fokussierung des demenzerkrankten Elternteils auf die pflegenden Angehörigen. | <ul style="list-style-type: none"> - Ständige Sorge - Beschützerfunktion - Gefühl der Geborgenheit dem demenzerkrankten Elternteil geben - Elternteil verschonen - Trennungsschmerz - Hauptbezugsperson | <p>Einer dieser beiden Aspekte der Definition muss auftreten, damit eine starke Rollenumkehr vernommen werden kann.</p> |
| K2: mittlere Rollenumkehr | <p>Pflegende Angehörige treffen die wichtigen Entscheidungen für ihren demenzerkrankten Elternteil, stehen ihnen hilfeleistend zur Seite und übernehmen die Betreuung dieses demenzerkrankten Elternteils. D.h.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Übernahme der Verantwortung für Elternteil • Hilfestellung für demenzerkrankten Elternteil • Aufsichts- und Betreuungsfunktion | <ul style="list-style-type: none"> - Nicht abschalten können - Ansprechpartner für alles - Vormundschaft - Entscheidungen für Elternteil treffen (z. T. gegen deren Willen) - Hilflosigkeit der pflegenden Angehörigen - Einzige Quelle der Hilfe - RatgeberIn für die Eltern - Ständige Aufsicht und Bereitschaft - Tagesablauf nach Eltern ausgerichtet | <p>Einer dieser drei Aspekte der Definition muss auftreten, damit eine mittlere Rollenumkehr vernommen werden kann.</p> |

| | | | |
|---------------------------------------|--|---|---|
| | | <ul style="list-style-type: none"> - Betreuung in allen Bereichen - Elternteil gleiche Bedürfnisse wie ein Kleinkind | |
| K3: schwache Rollenumkehr | <p>Demenzkranker Elternteil kann ohne die Hilfe der pflegenden Kinder seinen Aufgaben und Pflichten nicht mehr nach kommen und die pflegenden Angehörigen versuchen das Verhalten des demenzkranken Elternteils zu bestimmen. D.h.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Funktionsverlust des Elternteils • Erziehungsfunktion für demenzkranker Elternteil | <ul style="list-style-type: none"> - Verlust der Funktion der Eltern-Großelternrolle - Nicht mehr Ansprechpartner für pflegende Kinder - Keine Vermittlung des Wissens oder von Erfahrungen - Keine Unterstützungsfunktion für pflegende Kinder - Kinder übernehmen Aufgaben des Elternteils | Einer dieser beiden Aspekte der Definition muss auftreten, damit eine schwache Rollenumkehr vernommen werden kann. |
| K4: starke soziale Isolation | <p>Die pflegenden Angehörigen haben nur geringfügigen Kontakt mit ihrem sozialen Umfeld. D.h.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rückzug aus dem sozialem Umfeld • Rückzug des sozialen Umfeldes | <ul style="list-style-type: none"> - Mit demenzkranktem Elternteil Zuhause bleiben - Vernachlässigung der eigenen Kernfamilie - Starkes Pflichtgefühl der pflegenden Angehörigen - Fokussierung der pflegenden Angehörigen auf demenzkranken Elternteil - Weniger Kontakt mit Freunden und Bekannten - Rückzug von Freunden, Bekannten und anderen Familienmitgliedern - Rückzug des sozialen Umfeldes des demenzkranken Elternteils | Einer dieser beiden Aspekte der Definition muss auftreten, damit eine starke soziale Isolation vernommen werden kann. |
| K5: mittlere soziale Isolation | <p>Die pflegenden Angehörigen haben weniger Kontakt mit ihrem sozialen</p> | <ul style="list-style-type: none"> - 12h- 24h Pflege // Rund um die Uhr Betreuung | Einer dieser beiden Aspekte der Definition muss auftreten, damit eine |

| | | | |
|---|--|---|---|
| | <p>Umfeld, dennoch nehmen sie immer noch am sozialen Leben teil. D.h. Soziale Isolation</p> <ul style="list-style-type: none"> • aus zeitlichen Gründen • aus pflegerischen Gründen | <ul style="list-style-type: none"> - Angebundensein - Zeitmangel - Keine Teilnahme an sportlichen Aktivitäten | <p>mittlere soziale Isolation vernommen werden kann.</p> |
| K6: Schwache bis keine soziale Isolation | <p>Die pflegenden Angehörigen nehmen eine geringfügige Isolation wahr bzw. fühlen sich nicht von ihrem sozialen Umfeld isoliert.</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Kürze der Pflege - Kernfamilie - Beruf - Pflegekonstellation - Professionelle Hilfe - Freunde und Bekannte - Klare Zeitaufteilung | <p>Alle Aspekte, die in dieser Form auftreten, deuten auf eine schwache bis nicht vorhandene soziale Isolation hin.</p> |
| K7: starkes Schamempfinden | <p>Die pflegenden Angehörigen schämen sich stark für das Verhalten des demenzerkrankten Elternteils in der Öffentlichkeit. Dieses Schamempfinden kann beeinflusst werden durch die Stigmatisierung des Elternteils durch die Dritte.</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Behandeln den demenzerkrankten Elternteil wie ein Kleinkind - Vermeiden direkten Kontakt mit der an Demenz erkrankten Person - Machen negative Bemerkung - Lachen demenzerkrankten Elternteil aus - Respektlosigkeit - Etikettierung | <p>Alle Aspekte, die in dieser Form auftreten, deuten auf eine starke Schamempfindung hin</p> |
| K8: mittleres Schamempfinden | <p>Die pflegenden Angehörigen schämen sich für den demenzerkrankten Elternteil in der Öffentlichkeit. Besonders der unbeholfene Umgang mit dem demenzerkrankten Elternteil durch Dritte fördert dieses Schamempfinden.</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Elternteil benimmt sich unangepasst - Möchte in Boden versinken/ Spießrutenlauf - Schamempfindung gegenüber anderen Familienmitgliedern - Elternteil stellt Bedrohung für Mitmenschen dar | <p>Alle Aspekte, die in dieser Form auftreten, deuten auf eine mittlere Schamempfindung hin</p> |
| K9: schwaches | <p>Das soziale Umfeld der pflegenden</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Unverständnis | <p>Einer dieser beiden Aspekte der</p> |

| | | | |
|---------------------------|--|---|--|
| Schamempfinden | Angehörigen reagiert positiv auf den demenzerkrankten Elternteil und die pflegenden Kinder empfinden wenig bis gar keine Scham. | <ul style="list-style-type: none"> - Vorwurf der Abschiebung - Wissen nicht wie sie auf demenzerkrankten Elternteil zugehen sollen - Tabuthema Demenz - Spielen einfach mit - Verständnisvoll - Lachen mit - Reagieren freundlich - Respektvoll - Akzeptanz - Aufmerksam machen auf Veränderung des Elternteils | Definition muss auftreten, damit eine schwache Schamempfindung vernommen werden kann. |
| K10: Verstecken | Die pflegenden Angehörigen versuchen die sozialen Belastungen zu bewältigen in dem sie den Zustand des demenzerkrankten Elternteils verstecken oder verheimlichen. | <ul style="list-style-type: none"> - Gehen nicht in die Öffentlichkeit mit dem demenzerkrankten Elternteil - Gehen nur dann vor die Tür wenn sich der Zustand des demenzerkrankten Elternteils verheimlichen lässt - Demenzerkrankter Elternteil versteckt Krankheit | Alle Aspekte, die in dieser Form auftreten, deuten auf die „Bewältigungsstrategie Verstecken“ hin |
| K11: Entschuldigen | Die pflegenden Angehörigen versuchen die sozialen Belastungen zu bewältigen in dem sie den Zustand des demenzerkrankten Elternteils entschuldigen oder verdrängen. | <ul style="list-style-type: none"> - Suche nach Entschuldigungen für das Verhalten des demenzerkrankten Elternteils - Andere Gründe gesucht - Verdrängung - Entschuldigen sich für das Verhalten des demenzerkrankten Elternteils | Alle Aspekte, die in dieser Form auftreten, deuten auf die „Bewältigungsstrategie Entschuldigen“ hin |
| K12: Kontrollieren | Die pflegenden Angehörigen versuchen die sozialen Belastungen zu bewältigen in dem sie das | <ul style="list-style-type: none"> - Versuch Verhalten zu kontrollieren - Gewisse Situationen werden | Alle Aspekte, die in dieser Form auftreten, deuten auf die „Bewältigungsstrategie Kontrollieren“ |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | Verhalten des demenzerkrankten Elternteils versuchen zu kontrollieren | <ul style="list-style-type: none"> vermieden - Versuch das Verhalten des demenzerkrankten Elternteils zu dirigieren | hin |
| K13: Aufklären | Die pflegenden Angehörigen versuchen die sozialen Belastungen zu bewältigen in dem sie den Zustand des demenzerkrankten Elternteils erklären und dazu stehen. | <ul style="list-style-type: none"> - Umfeld aufklären über Erkrankung - Erklärung warum demenzerkrankter Elternteil sich so verhält - Erklären nicht verstecken - Nehmen demenzerkrankten Elternteil überall mithin - A prendre ou a laisser | Alle Aspekte, die in dieser Form auftreten, deuten auf die „Bewältigungsstrategie Aufklären“ hin |
| K14: Ablenken | Die pflegenden Angehörigen versuchen die sozialen Belastungen zu bewältigen in dem sie den demenzerkrankten Elternteil in unangenehmen Situationen versuchen abzulenken. | <ul style="list-style-type: none"> - Einfach weiter machen als sei nichts passiert - Mit lachen - Ablenken nicht verstecken - Normalisieren | Alle Aspekte, die in dieser Form auftreten, deuten auf die „Bewältigungsstrategie Ablenken“ hin |
| K15: hohe familiäre Unterstützung | Die Geschwister der pflegenden Angehörigen und der gesunde Elternteil leisten Beistand bei der Pflege und Betreuung des pflegenden Elternteils. | <ul style="list-style-type: none"> - Gesunder Elternteil bzw. Schwiegermutter oder Schwiegervater - Liebe und Zuneigung vom demenzerkrankten Elternteil - Geschwister/ gesunder Elternteil helfen Entscheidungen zu treffen - Gespräche unter den pflegenden Kindern bzw. den pflegenden Angehörigen | Alle Aspekte, die in dieser Form auftreten, deuten auf eine hohe familiäre Unterstützung hin |
| K16: mittlere familiäre Unterstützung | Die pflegenden Angehörigen werden stark von ihrer EhepartnerInnen und ihren Kindern unterstützt bei der | <ul style="list-style-type: none"> - Aufzeigen von anderen Perspektiven durch andere Familienangehörige | Alle Aspekte, die in dieser Form auftreten, deuten auf eine mittlere familiäre Unterstützung hin |

| | | | |
|--|--|---|--|
| | Pflege ihres demenzerkrankten Elternteils. Hierbei kann es sich um emotionale Unterstützung handeln wie aber auch in Form von Hilfeleistungen. | <ul style="list-style-type: none"> - Übernahme anderer Pflichten und Aufgaben - Gespräche mit eigenen Kindern - Anerkennung des(r) PartnerIn - Verständnis der anderen Familienangehörigen - Eigene Kinder gehen mit ins Pflegeheim | |
| K17: schwache familiäre Unterstützung | Die pflegenden Angehörigen werden von ihren Familienangehörigen unterstützt, doch diese Unterstützung trägt nur sehr leicht zur Entlastung der pflegenden Angehörigen bei und die Unterstützung ist meistens von kurzer Dauer. | <ul style="list-style-type: none"> - Andere Familienangehörige informieren sich über die Demenzerkrankung und die Pflege einer demenzerkrankten Person - Hilfe bei der Suche nach Pflegeheimen - Anerkennung der anderen Familienangehörigen - Zuspruch von anderen Familienangehörigen bei Entscheidungen - Ablenkung durch andere Familienangehörige | Alle Aspekte, die in dieser Form auftreten, deuten auf eine schwache familiäre Unterstützung hin |
| K18: keine familiäre Unterstützung | Die pflegenden Angehörigen erhalten aus unterschiedlichen Gründen keine Hilfe und Unterstützung von ihrer Familie. | <ul style="list-style-type: none"> - Einzelkind - Geschwister wohnen im Ausland - Kein Interesse der Geschwister - Andere Familienangehörige können nicht mit der Krankheit umgehen - PartnerInnen wollen nichts von den Problemen hören - PartnerInnen gehen arbeiten - Kein Verständnis von der | Alle Aspekte, die in dieser Form auftreten, deuten auf keine familiäre Unterstützung hin |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | Kernfamilie | |
| K19: hohe Unterstützung des entfernten Netzwerkes | Die pflegenden Angehörigen werden von ihren Freunden und Bekannten bei der Pflege und Betreuung ihres demenzerkrankten Elternteils stark unterstützt. | <ul style="list-style-type: none"> - Gespräche mit Freunden und Bekannten - Gespräche mit anderen Familien, die sich in der gleichen Situation befinden | Alle Aspekte, die in dieser Form auftreten, deuten auf eine hohe Unterstützung des entfernten Netzwerkes hin |
| K20: mittlere Unterstützung des entfernten Netzwerkes | Die pflegenden Angehörigen werden von ihren Freunden und Bekannten unterstützt in Form von Hilfeleistungen. Weiterhin erkennen die Freunde und Bekannte die Mühen und Taten der pflegenden Angehörigen an. | <ul style="list-style-type: none"> - Anerkennung von Freunden und Bekannten - Hilfeleistungen von Freunden, Bekannten und Nachbarn | Alle Aspekte, die in dieser Form auftreten, deuten auf eine mittlere Unterstützung des entfernten Netzwerkes hin |
| K21: schwache Unterstützung des entfernten Netzwerkes | Die pflegenden Angehörigen werden nur sehr schwach von ihren Freunden und Bekannten in der Pflegesituation unterstützt. Diese Unterstützungsleistungen wirken auf kurze Dauer entlastend. | <ul style="list-style-type: none"> - Nachfragen, wie es dem demenzerkrankten Elternteil geht - Respekt - Versuch Hemmschwelle etwas zu überwinden | Alle Aspekte, die in dieser Form auftreten, deuten auf eine schwache Unterstützung des entfernten Netzwerkes hin |
| K22: hohe professionelle Unterstützung | Die pflegenden Angehörigen erhalten viel Unterstützung bzw. nehmen viel Unterstützung in Anspruch von professionellen Infrastrukturen und professionellen Pflegekräften. | <ul style="list-style-type: none"> - Tageszentren, Tagesbetreuung - Altenheim bzw. Pflegeheim - „Hellef doheem“ - Association luxembourg alzheimer - Pflegeversicherung - Psychologische Betreuung - Verbesserung der Lebens- und Wohnqualität des demenzerkrankten Elternteils | Alle Aspekte, die in dieser Form auftreten, deuten auf eine hohe professionelle Unterstützung hin. |
| K23: mittlere professionelle Unterstützung | Die pflegenden Angehörigen werden mit Rat und Tat von professionellen Pflegekräften und Ärzten unterstützt. Weiterhin werden den pflegenden | <ul style="list-style-type: none"> - Ratschläge und Gespräche mit dem Pflegepersonal - Ärzte offen für Fragen und Vergabe von Informationen | Alle Aspekte, die in dieser Form auftreten, deuten auf eine mittlere professionelle Unterstützung hin. |

| | | | |
|---|---|--|--|
| | Angehörigen eine Vielzahl von Dienstleistungen zur Entlastung und Unterstützung angeboten. | <ul style="list-style-type: none"> - Durch Unterbringung in ein Pflegeheim wird die ständige Sorge um den demenzerkrankten Elternteil verringert - Gute Pflege und Betreuung vom Pflegepersonal - Ärzte machen aufmerksam auf den gesundheitlichen Zustand des demenzerkrankten Elternteils - Kurs für pflegende Angehörige - Neutrale Person um über Probleme sprechen zu können | |
| K24: schwache professionelle Unterstützung | Die pflegenden Angehörigen erhalten nur sehr wenig Hilfeleistungen und Unterstützung von Seiten der professionellen Infrastrukturen, bzw. nehmen nur sehr wenig Unterstützung in Anspruch. | <ul style="list-style-type: none"> - Eigene berufliche Ausbildung, Wissen und Erfahrungen durch Beruf - Anerkennung vom Fachpersonal - Kurzer Aufenthalt im Pflegeheim (Ferienzimmer) - Massagen etc. für demenzerkrankter Elternteil | Alle Aspekte, die in dieser Form auftreten, deuten auf eine schwache professionelle Unterstützung hin. |
| K25:keine professionelle Unterstützung | Die pflegenden Angehörigen erhalten keine professionelle Unterstützung zum einen weil sie keine in Anspruch nehmen, zum anderen weil die professionelle Unterstützung eher eine Belastung als Entlastung darstellt. | <ul style="list-style-type: none"> - Keine Entlastung weil die pflegenden Angehörigen, die Zeit nicht sinnvoll nutzen können (z.b. zu große Distanz zu fahren, zu müde) - Keine gute Pflege und Betreuung im Pflegeheim - Keine professionelle Hilfe benötigt | Alle Aspekte, die in dieser Form auftreten, deuten auf keine professionelle Unterstützung hin. |
| K26:Familiäre | Die pflegenden Angehörigen werden | <ul style="list-style-type: none"> - Familie verlässt sich darauf, | Alle Aspekte, die in dieser Form |

| | | | |
|---|--|---|--|
| Unterstützung als Belastung | <p>von den anderen Familienangehörigen nicht entlastet sondern belastet. D.h. die gesunden Familienmitglieder werden zusätzlich zu dem demenzerkrankten Elternteil zu einer Belastung.</p> | <p>dass die pflegenden Angehörigen die Pflege und Betreuung gewährleisten</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gesunder Elternteil wird zur Belastung (dessen Überforderung, Verdrängung, Erkrankung) - Gesunder Elternteil/ Geschwister wollen gewisse Hilfeleistungen nicht in Anspruch nehmen, Behinderung der Pflege und Betreuung - Versorgung der eigenen Kernfamilie - Anspruch immer hilfeleistend zur Seite zu stehen - Entscheidungen treffen gegen den Willen des gesunden Elternteils - Entscheidungen alleine treffen müssen | <p>auftreten, deuten auf eine Belastung durch die Familie hin.</p> |
| K27: Auswirkungen auf eigene Kernfamilie | <p>Die Pflege und Betreuung eines demenzerkrankten Elternteils hat gewisse Auswirkungen auf die Kernfamilie der pflegenden Angehörigen.</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Verantwortung gegenüber anderen Personen im Haushalt - Kinder und PartnerIn leiden unter Pflegesituation - Vernachlässigung der eigenen Familie - Eigene Kinder können nicht mehr von ihren Großeltern profitieren. - Veränderung des sozialen Lebens der Kernfamilie | <p>Alle Aspekte, die in dieser Form auftreten, deuten auf Auswirkungen auf die eigene Kernfamilie hin.</p> |

Merkmale der InterviewpartnerInnen:

| Merkmals | Frau L. | Frau F. | Frau C. | Frau R. | Herr P. | Frau B. | Frau G. | Herr L. | Herr K. |
|------------------------|--------------------------------|----------------------|----------------------|-----------------------------------|---------------|----------------------------|-------------|------------------------------|-------------------------|
| Sozio-kulturelle Daten | | | | | | | | | |
| Geschlecht | Weiblich | Weiblich | Weiblich | Weiblich | Männlich | Weiblich | Weiblich | Männlich | Männlich |
| Alter | 38 J. | | / | | 51 J. | | | | |
| Status | Verheiratet | Verheiratet | / | Verheiratet | Verheiratet | Verheiratet | Verheiratet | Verheiratet | Verheiratet |
| Beruf | Krankenschwester & Lehrerin | Selbstständig | Psychologin=Expertin | Hausfrau | Postbote | Pflegekraft Hausfrau | Hausfrau | Berufstätig | Berufstätig |
| Anz. Kinder | 4 zurzeit der Pflege (jetzt 5) | 2 | | 2 | 2 | 3 | 1 | 2 | 1 |
| Alter der Kinder | Baby- 9 J. | 18 & 23 J. | | 16 & 26 J. | Über 18 J. | 5-11 J. | 27 J. | Über 18 J. | 9 Monate |
| Geschwister | 2 Schwager | 2 Schwestern | | Keine(n) Schwägerin bzw. Schwager | keine | Schwester | Bruder | Schwester | Bruder & Schwester |
| Pflegedaten | | | | | | | | | |
| Zu pflegende Person | Schwiegermutter | Mutter | | Schwiegermutter | Mutter | Vater | Vater | Vater | Mutter |
| Alter dieser Person | 58J. -> Diagnose gestellt | 78J.-> Angefangen | | | | | 91 J. | | 68 J. |
| Form der Demenz | Spezielle Form | Keine klare Diagnose | | Keine klare Diagnose | | Spezielle Form | Alzheimer | Alzheimer | Alzheimer |
| Pflegekonstellation | Zs. mit Schwiegervater | Zs. mit Schwestern | | alleine | Zs. mit Vater | Zs. mit Schwester & Mutter | alleine | Zs. mit Schwester und Mutter | Zs.mit den Geschwistern |

LEBENS LAUF

Persönliche Daten:

Name: Schlechter Jennifer

Geburtsdatum: 25.November 1988

Geburtsort : Luxemburg, Luxemburg

Ausbildung:

| | |
|-----------|--|
| 2011-2013 | Masterstudium Soziologie- Universität Wien |
| 2008-2011 | Bachelorstudium Soziologie- Universität Wien |
| 2008 | Abitur (Section D) |
| 2001-2008 | Lycée Robert Schuman Luxembourg (AHS) |

Praktische Erfahrung

| | |
|------|---|
| 2013 | Betreuerin im Altenheim „Jousefshaus Réimech“ |
| 2012 | Betreuerin „Staatlech Kannerheemer Scheffleng“ |
| 2011 | Praktikum beim Wasserwerk der Stadt Luxemburg (Studie über die interne Kommunikation) |
| 2010 | Praktikum beim „centre differencié Dudelange“ |

Sprachen:

Luxemburgisch: Muttersprache

Deutsch: verhandlungssicher

Englisch: verhandlungssicher

Französisch: verhandlungssicher