

INHALT

Danksagung	13
0 Einleitung.....	15
0.1 Demographische Entwicklung: Das höhere Lebensalter und die Zunahme demenzieller Erkrankungen.....	15
0.2 Hilfebedarf: Die sozialpädagogische Unterversorgung pflegender und betreuender Angehöriger älterer demenziell erkrankter Menschen	19
0.3 Forschungsbedarf: „Über die Realität der häuslichen Versorgung gibt es wenig gesichertes Wissen“ (Bartholomeyczik et al. 2008: 340).....	34
TEIL I: DEMENZEN ALS INDIVIDUELLE UND GESELLSCHAFTLICHE HERAUSFORDERUNG	39
1 Bedeutungen von Demenzerkrankungen für Angehörige	39
1.1 Demenzen	39
1.2 Diagnostik und Behandlungsmöglichkeiten	44
1.2.1 Hindernisse und Relevanz früher Diagnosestellung	44
1.2.2 Behandlungschancen und Stigmatisierung durch frühe Diagnosestellung	49
1.2.3 Tabuisierung der Diagnose: Anosognosie, fehlende Krankheitseinsicht Dementer und Aufklärungspflicht.....	51
1.2.4 Diagnosestellung – Gewissheit für Angehörige	56
1.3 Bedeutung der Demenzursache für Angehörige.....	61
1.3.1 Gesundheitsförderung biologisch verwandter Angehöriger Dementer und die Gefahr der Re-Moralisierung und Re-Individualisierung von Krankheit	63

1.4	Stadien: Symptome und Verlauf – Anforderungen an die Angehörigen.....	67
1.4.1	So genannte Prädemenzielle Phase	67
1.4.2	Frühes Stadium (leichte Demenz)	69
1.4.3	Fortgeschrittenes Stadium (mittelgradige Demenz)	70
1.4.4	Spätes Stadium (schwere Demenz).....	74
1.5	Fortlaufende Alltagsveränderung durch Progredienz demenzieller Erkrankungen.....	74
1.6	Bedeutung der Unheilbarkeit und Chronizität für pflegende und betreuende Angehörige Dementer	78
1.7	Professionelle Angebote für Demente – Möglichkeiten der Entlastung und Unterstützung Angehöriger	82
1.7.1	Ambulante, teilstationäre und stationäre Versorgungsangebote für Demente	84
1.7.2	Rechtliche und finanzielle Regelungen – Pflegeversicherung und andere sozialstaatliche Leistungen	90
2	Lebensweltorientierte Sozialpädagogik	99
2.1	Ambivalenzen des Alltags	99
2.2	Alltäglichkeit pflegender und betreuender Angehöriger Dementer im Alltagsarrangement von häuslicher Pflege und Betreuung – Pflegende und betreuende Angehörige zwischen Praxis und Pseudokonkretheit	109
2.3	Emotionale Anforderungen pflegender und betreuender Angehöriger Dementer und die Bewältigung des Alltags	117
2.4	Alltags- und Lebensweltorientierung und (qualitative) AdressatInnenforschung – Partizipation pflegender und betreuender Angehöriger Dementer	120
3	Forschungsdesign und Forschungsprozess	131
3.1	Prinzip der Offenheit	131
3.2	(Untersuchungs-)Sample	133
3.3	Maximen des selektiven Samplings	138
3.4	Rekrutierung potenzieller InterviewpartnerInnen	142
3.5	Interview-Leitfaden	143
3.6	Methode der Datenauswertung	146

**TEIL II: HÄUSLICHE PRIVATE PFLEGE UND BETREUUNG
DEMENTER – GEFÄHRDUNGEN EINES
GELINGENDE(RE)N ALLTAGS DER ANGEHÖRIGEN.... 149**

4	Ursachen und Folgen von Überforderung und Überlastung pflegender und betreuender Angehöriger Dementer.....	149
5	Belastende Symptome und Verhaltensweisen Dementer: „Also, es war wirklich manchmal nicht auszuhalten“ (I 01: 153-154)	151
5.1	Vergesslichkeit/Gedächtnisstörungen Dementer – Sisyphusarbeit für Angehörige.....	152
5.2	Aggressionen Dementer – Missachtung der Angehörigen	153
5.3	„Lichte Momente“ (I 13: 392) Dementer – Mitleid und Trauer der Angehörigen	163
5.4	„Wandern“ (gesteigerter Antrieb) und kleinschrittiger, schlurfender Gang Dementer – Sorge der Angehörigen vor Stürzen und der Wunsch nach Ruhe.....	163
5.5	Weglaufen, örtliche Desorientierung und eingeschränkte Realitätswahrnehmung Dementer – Sorge der Angehörigen vor Verlaufen und Unfällen	166
5.6	Gestörter Tag-Nacht-Rhythmus Dementer – Schlafentzug der Angehörigen	168
5.7	Psychiatrische Symptome im engeren Sinn: u. a. Wahn, Halluzinationen Dementer – Unsicherheit der Angehörigen...	170
5.8	Fremdwerden der Angehörigen – Entfremdung durch Wesensänderung.....	171
5.9	Fehlende Dankbarkeit Dementer – Die Belohnung bleibt aus.....	174
5.10	Verlust von Tischmanieren Dementer – Ekel der Angehörigen	179
5.11	Inkontinenz und fehlende Einsichtsfähigkeit Dementer – Ekel der Angehörigen	180
5.11.1	Inkontinenz, Intelligenzminderung und erhaltene Libido Dementer – Scham der Angehörigen	183
6	Überforderung und Überlastung pflegender und betreuender Angehöriger Dementer. Grenzen häuslicher privater Pflege und Betreuung – Ein Gemenge von Faktoren	185
6.1	Niveau der Anforderungen	189
6.2	Dauer der Pflege	191

6.3	Grad der Betroffenheit	193
6.4	Zuständigkeit rund um die Uhr	195
6.5	Notwendigkeit und Schwierigkeiten, Urlaub zu machen	201
6.6	Körperliche Unterlegenheit pflegender und betreuender (Ehe-)Frauen	206
6.7	Fehlende Anerkennung durch Dritte	207
6.8	Schwierigkeiten der Einschätzung des Hilfebedarfs	210
6.9	Unkorrigierbarkeit verwirrter Aussagen und Fehlrteile Dementer – Dürfen oder müssen Angehörige Demente mit ihren Defiziten konfrontieren?	214
6.10	Beschäftigung und Förderung Dementer	220
7	Misslingendes Bewältigungsverhalten pflegender und betreuender Angehöriger Dementer.....	223
7.1	Aggressionen und Gewalt durch pflegende und betreuende Angehörige	224
7.1.1	Subtile Formen von Gewalt – Missachtung des mutmaßlichen Willens	232
7.1.2	Unterdrückung Dementer als Bewältigungsstrategie hilfloser Angehöriger	235
7.2	Gesundheitliche und psycho-soziale Folgen von Überforderung und Überlastung.....	237
7.2.1	Exkurs: Gefährdung der Bewältigung von Entwicklungsaufgaben und der gesunden psychischen Entwicklung von Kindern und Jugendlichen	243
7.2.2	(Psycho-)Somatische Störungen	244
7.2.3	Psychische Störungen	246
7.2.4	Suizidgedanken.....	251
7.3	Stationäre Unterbringung Dementer.....	254
7.3.1	Ambulant vor stationär – Professionelle Pflege als Pflege zweiter Klasse?	258
TEIL III: HÄUSLICHE PRIVATE PFLEGE UND BETREUUNG DEMENTER – CHANCEN EINES GELINGENDE(RE)N ALLTAGS DER ANGEHÖRIGEN		
8	Möglichkeiten der Bewältigung des Pflege- und Betreuungs-Alltags	265
9	Merkmale pflegender und betreuender Angehöriger Dementer, die die Bewältigung häuslicher privater Versorgung begünstigen	269

9.1	Fähigkeit, den Verlust eines geliebten Menschen zu bewältigen	269
9.2	Resilienz	271
9.2.1	Höheres Lebensalter pflegender und betreuender Angehöriger als protektiver Faktor	276
9.3	Persönlichkeitseigenschaften, die Pflege und Betreuung erleichtern.....	278
9.3.1	Durchhaltevermögen.....	280
9.3.2	Autonome Handlungsfähigkeit	281
9.3.3	Fähigkeit zum Alleinsein	286
9.3.4	Flexibilität, Offenheit und Toleranz gegenüber Veränderungen.....	288
9.3.5	Kompetenzen und Mut zur Gestaltung der Zukunft	293
9.3.6	Herstellung biographischer Kontinuität	295
9.3.7	Akzeptanz der Demenzerkrankung	297
9.3.8	Orientierung am Willen, Wohl und an den Wünschen des Dementen	299
9.3.9	Gelungener Alltag als Tendenz und die Entwicklung realistischer Ziele – (Nur) kleine „Glücksmomente“ (I 19: 367) sind möglich.....	304
9.3.10	Souveränität und Achtung der Menschenwürde: Ein gelingenderer Umgang mit Verschiebungen von Machtverhältnissen und Abhängigkeiten	306
9.3.11	Fähigkeit zur körperlichen Pflege	310
9.3.12	Bereitschaft, Verantwortung abzugeben und der Verzicht auf Omnipotenzphantasien: Anerkennung der Andersheit des Anderen und des eigenen Mangels	312
9.4	Lernfähigkeit und Bildsamkeit des Menschen	315
9.4.1	Lernen und Bildung als Prozess	320
9.4.2	Angehörigen gelingt eine Adaption an die demenziellen Anforderungen: Die erste Zeit ist die schlimmste	328
9.4.3	Selbstreflexionen pflegender und betreuender Angehöriger: „Man ist hinterher immer schlauer“ (I 15: 1084).....	333
10	Bedeutung der Situation für die Bewältigung häuslicher privater Versorgung Dementer	337
11	Gelingendes Bewältigungsverhalten pflegender und betreuender Angehöriger Dementer.....	341
11.1	Geduld als Bewältigungsstrategie.....	341

11.2	Humor als Bewältigungsstrategie	342
11.3	Religiosität und Spiritualität als Bewältigungsstrategien	345
11.4	„Optimierung durch Selektion und Kompensation“ (Baltes 1997) als Bewältigungsstrategie	348

**TEIL IV: DEMENTE UND DEREN ANGEHÖRIGE
IN DER ZUKUNFT – EINE ZUKUNFT
DER SOZIALPÄDAGOGIK351**

12	Ergebnisse	351
-----------	-------------------------	------------

13	Perspektiven	377
-----------	---------------------------	------------

LITERATURVERZEICHNIS	405
-----------------------------------	------------