

BACHELORARBEIT

Die Rolle der Sozialen Arbeit auf dem Weg in eine demenzinklusive Gesellschaft

Zur Erlangung des akademischen Grades

Bachelor of Arts in Social Science

Verfasserin: Andrea Hagen, BA
Personenkennzeichen: 1910520063
Erstbetreuerin: Mag.^a (FH) Dr.ⁱⁿ phil Gabriele Hagendorfer-Jauk

Feldkirchen, April 2022

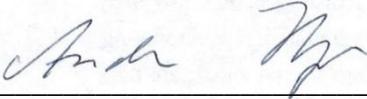
Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre hiermit:

- dass ich die vorliegende Abschlussarbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst und noch nicht anderweitig zu Prüfungszwecken vorgelegt habe.
- dass ich keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt, die den verwendeten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe.

__Friesach, 28. April 2022__

(Ort, Datum)

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Andr. M.' with a stylized flourish at the end.

(Unterschrift Studierende*r)

Kurzfassung

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit den Problemstellungen, die dementielle Erkrankungen für Individuum und Gesellschaft mit sich bringen, wobei der Fokus auf den psychosozialen Aspekten liegt. Mithilfe von Literatur- und Internetrecherche wird dargestellt, welche Rolle die Soziale Arbeit bei der Bearbeitung dieser Probleme künftig spielen kann. Zu diesem Zweck wird die vollkommene Demenzinklusivität innerhalb einer Gesellschaft als anzustrebendes Ziel angenommen.

Die Recherchen ergaben, dass die subjektorientierte Arbeit mit Menschen mit Demenz für psychosozialen Professionen bis dato eher ein Randthema ist. Die vorgefundenen Statistiken und Prognosen sowie die Erkenntnis, dass Menschen mit Demenz massiv von Exklusion bedroht und betroffen sind, untermauern dagegen den Handlungsbedarf aufseiten der Sozialen Arbeit. Daher werden im zweiten Teil der Arbeit konkrete Vorschläge eingebracht, wie die Soziale Arbeit unter Rückgriff auf ihre klassischen Methoden und bereits existierende Ansätze einen wertvollen Beitrag bei der Entwicklung hin zu einer demenzinklusiven Gesellschaft leisten kann.

Schlüsselwörter

Soziale Arbeit, Demenz, Inklusion, Exklusion

Abstract

This paper deals with the problems that dementia poses for individuals and society, while focusing on the psychosocial aspects. With the help of literature and Internet research, the role of social work in dealing with these problems in the future is presented. For this purpose, complete dementia inclusivity within a society is assumed to be the goal to aim for.

The research for this paper showed that the subject-oriented work with people with dementia is still a marginal topic among psychosocial professions. The available statistics and prognoses combined with the fact that people with dementia are massively threatened and affected by exclusion underpin the need for action on the part of social work. Therefore, in the second part of the paper, concrete suggestions are made as to how social work can make a valuable contribution to the development of a dementia-inclusive society by drawing on its classical methods and already existing approaches.

Key Words:

social work, dementia, inclusion, exclusion

Abkürzungsverzeichnis

ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
SUWADEM	Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium
UN-BRK	UN-Behindertenrechtskonvention
WHO	World Health Organization

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	1
1 Demenz als Krankheit	3
1.1 Sprechen über Demenz.....	3
1.2 Prävalenz & Prognosen	3
1.3 Symptome und Verlauf	4
2 Problemdarstellung.....	7
2.1 Ist-Situation gesellschaftlich	7
2.2 Ist-Situation der Betroffenen	8
2.3 Ist-Situation der Forschung	10
3 Der Weg in die demenzinklusive Gesellschaft.....	11
3.1 Die Zuständigkeit der Sozialen Arbeit	11
3.2 Die demenzinklusive Gesellschaft	12
4 Einzelfallhilfe für Menschen mit Demenz	14
4.1 Beratung von Menschen mit Demenz	14
4.2 Selbstbestimmung durch Assistenz – Demenz als Behinderung	16
5 Gruppenarbeit für Menschen mit Demenz	19
5.1 Selbsthilfegruppen.....	19
6 Gemeinwesenarbeit für und mit Menschen mit Demenz	20
7 Öffentlichkeitsarbeit & Bewusstseinsbildung	24
7.1 Medienarbeit.....	25
7.2 Aufklärung der helfenden Professionen	26
Fazit.....	28
Literatur	29

Einleitung

In den letzten Jahren häuften sich in meinem Leben Begegnungen mit Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen. Sowohl in meinen Praktika in der Krankenhaussozialarbeit und in einer Gerontopsychiatrischen Tagesstätte als auch in meinem persönlichen Umfeld entstand bei mir folgender Eindruck: Menschen, bei denen die Diagnose einer dementiellen Erkrankung im Raum steht, verwandeln sich in den Augen ihrer Mitmenschen graduell vom handelnden Subjekt zum zu versorgenden Objekt. Ihr Verhalten wird als Symptom betrachtet und ihre Bedürfnisse werden auf medizinische und pflegerische Belange reduziert. Etwaige Beratungs- und Unterstützungsangebote richten sich hauptsächlich an die pflegenden Angehörigen.

Bei der Recherche zu dieser Arbeit wurde meine persönliche Wahrnehmung bestätigt. Auch in der Fachliteratur überwiegt die Sicht auf Menschen mit Demenz als Objekt der Versorgung. Diese Feststellung war Anlass, mich auf die Suche nach einem ganzheitlicheren, zeitgemäßen Umgang mit Demenz für die Gesellschaft im Allgemeinen und die Soziale Arbeit im Besonderen zu machen. Dabei stieß ich auf den Begriff der ‚demenzinklusiven Gesellschaft‘. Dieser Begriff beschreibt den Idealzustand für Menschen mit Demenz, in dem sie ein höchstmögliches Maß an Eingebundenheit in alle Bereiche der Gesellschaft erfahren.

In jüngster Vergangenheit wuchs in der Sozialen Arbeit das Bewusstsein für die Zuständigkeit unserer Profession im Bereich der Sozialen Altenarbeit. In der Arbeit mit Menschen mit Demenz beschränken sich sozialarbeiterische Tätigkeiten allerdings zurzeit noch zum Großteil auf pflegeflankierende und pflegekoordinierende Maßnahmen bzw. auf die Beratung der Angehörigen. Ich bin der festen Überzeugung, dass es zu den Aufgaben der Sozialen Arbeit gehört, die psychosozialen Dimensionen von Demenz und deren Auswirkungen für Individuum und Gesellschaft zu betrachten, die daraus resultierenden, komplexen Problemstellungen zu erkennen und entsprechend zu reagieren. Diese Arbeit soll beschreiben, welchen Beitrag die Soziale Arbeit auf dem Weg der Annäherung an das Ideal der demenzinklusiven Gesellschaft leisten kann und sollte.

Dazu wird im ersten Kapitel das Krankheitsbild der Demenz dargestellt. Darauf aufbauende werden in Kapitel 2 die komplexen Problematiken, die sich für Individuum und Gesellschaft aus der Verbreitung und der Zunahme von dementiellen Erkrankungen ergeben, beschrieben sowie die Forschungslage in Bezug auf die psychosozialen Aspekte von Demenzerkrankungen skizziert. Eine Einführung in das Ideal der demenzinklusiven Gesellschaft folgt in Kapitel 3, wobei zuerst die Zuständigkeit der Sozialen Arbeit in diesem Feld sowie der Begriff der

Inklusion diskutiert werden. In den Kapiteln 4, 5 und 6 wird beispielhaft angeführt, welche Möglichkeiten für die Soziale Arbeit bestehen, um einen wichtigen Beitrag auf dem Weg in die demenzinklusive Gesellschaft zu leisten. Diese Möglichkeiten werden unter Zuhilfenahme der drei klassischen Methoden der Sozialen Arbeit, nämlich der Einzelfallhilfe, der Gruppenarbeit und der Gemeinwesenarbeit, gegliedert. Ergänzend werden in Kapitel 7 noch Öffentlichkeitsarbeit und Bewusstseinsbildung als weitere grundlegende Bausteine für Demenzinklusivität und als Aufgabenfelder der Sozialen Arbeit eingebracht. Die Arbeit schließt mit einem Fazit zu den gesammelten Informationen und den daraus entstandenen Überlegungen.

1 Demenz als Krankheit

Um über die demenzinklusive Gesellschaft sprechen zu können, muss vorab geklärt werden, was mit dem Begriff ‚Demenz‘ gemeint ist. Dazu werden Zahlen und Prognosen betreffend die Verbreitung von dementiellen Erkrankungen angeführt und ein kurzer Überblick über die Symptome und den Verlauf gegeben. Zuerst erfolgt aber eine Erklärung, welche Begriffe und Bezeichnungen als angemessen gelten, um über Demenz zu sprechen, und wie sie in dieser Arbeit verwendet werden.

1.1 Sprechen über Demenz

Viele Begriffe, die in Zusammenhang mit Demenz verwendet werden, gelten als unangebracht oder überholt und befördern die Stigmatisierung der Betroffenen. Vertretungsorganisationen von und für Menschen mit Demenz haben daher Vorschläge und Richtlinien veröffentlicht, in denen sie angemessene Bezeichnungen aufzählen und ihre Verwendung erläutern.

Diesen Richtlinien ist gemeinsam, dass es zu vermeiden gilt, die Krankheit in den Vordergrund zu stellen, indem man die Betroffenen als ‚Demenzkranke‘ oder ‚Demente‘ bezeichnet. Bezeichnungen wie ‚Personen mit Demenz‘, ‚Personen mit Vergesslichkeit‘ oder ‚Personen mit kognitiven Veränderungen‘ gelten dagegen als angebracht. Auch sind alle Formulierungen, die den Fokus auf das Leiden legen oder die Person herabwürdigen (z.B. ‚senil‘, ‚wieder zum Kind werden‘, ‚eine leere Hülle sein‘) zu unterlassen. Der Begriff ‚Betroffene‘ sollte ausschließlich für Menschen mit Demenz verwendet werden, ebenso wie der Ausdruck ‚mit Demenz leben‘. (Deutschsprachige Alzheimer- und Demenzorganisation, 2020, S.6ff)

Die Initiative Empowerment lehnt den Begriff ‚Demenz‘ sogar gänzlich ab, da er veraltet und unzureichend sei, um dieses komplexe Phänomen ausreichend zu beschreiben. Empowerment bevorzugt die Bezeichnungen ‚Menschen mit neurokognitiven Störungen‘ bzw. ‚Personen mit Vergesslichkeit‘. (Deutschsprachige Alzheimer- und Demenzorganisation, 2020, S.4)

Der Klarheit halber werden in dieser Arbeit der Ausdruck ‚Menschen/Personen mit Demenz‘ verwendet. Der Begriff ‚Betroffene‘ meint dabei stets die an Demenz erkrankten Personen und nicht, wie in manchen Publikationen, die An- und Zugehörigen von Personen mit Demenz. Diese werden hier auch weiterhin ‚An- und Zugehörige‘ genannt.

1.2 Prävalenz & Prognosen

Exakte Zahlen zur Verbreitung dementieller Erkrankungen in Österreich zu erhalten ist aktuell nicht möglich. Zum einen ist dies auf eine uneinheitliche Diagnosedokumentation zurückzuführen. Zum anderen werden nicht alle Demenzerkrankungen als solche

diagnostiziert. Bei den vorliegenden Zahlen ist also davon auszugehen, dass die Prävalenz deutlich unterschätzt wird. (Robausch & Grün, 2015, S.22) Die WHO (2012, S.50) nimmt sogar an, dass in den Industrieländern nur etwa zwischen 20% und 50% aller Fälle von Demenz diagnostiziert und in medizinische Dokumentationssysteme eingetragen werden.

Unter Berücksichtigung dieser Umstände wurde für 2019 errechnet, dass österreichweit 164.801 Personen an Demenz erkrankt waren. Diese waren zu 97% über 59 Jahre alt und zu zwei Dritteln weiblich. (Alzheimer Europe, 2020, S.18)

Um zielführende Pläne für die zukünftige Demenzversorgung aufzustellen, müssen Vorhersagen für die zu erwartende Verbreitung von Demenzen für die nächsten Jahrzehnte getroffen werden. Für das Jahr 2050 wird angenommen, dass über 290.000 Personen mit Demenz in Österreich leben werden. (Alzheimer Europe, 2020, S.18) Die Tragweite dieser Prognose ergibt sich aber nicht allein aus der absoluten Anzahl der Erkrankten, sondern wird erst bei Betrachtung der Relation zur restlichen Bevölkerung sichtbar. Im Jahr 2050 werden 3,18% der Gesamtbevölkerung an Demenz erkrankt sein. Durch den demographischen Wandel wird sich gleichzeitig der Anteil der Personen im Erwerbsalter an der Gesamtbevölkerung verringern, was dazu führt, dass im Jahr 2050 auf eine Person mit Demenz nur mehr 17 Personen im erwerbsfähigen Alter kommen. Im Jahr 2000 betrug das Verhältnis von Personen mit Demenz zu Personen im erwerbsfähigen Alter noch 1:60. (Wacanta, 2015, S.20) So erhöht sich nicht nur die finanzielle Belastung des Gesundheitssystems, sie verteilt sich auch gleichzeitig auf weniger Menschen. Ebenso wird die Anzahl des benötigten Personals für die medizinische und pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz stark ansteigen.

1.3 Symptome und Verlauf

Der Begriff ‚Demenz‘ beschreibt eigentlich ein Syndrom, also eine Ansammlung von Symptomen, die ihren Ursprung in einer degenerativen Erkrankung des Gehirns haben. Dementsprechend wird in der Literatur auch des Öfteren von ‚Demenzen‘ gesprochen. Zu den Symptomen zählen Beeinträchtigungen der kognitiven Funktionen und damit einhergehenden Veränderungen im (sozialen) Verhalten und der emotionalen Kontrolle. Den dementiellen Erkrankungen ist gemein, dass sie progredient und unheilbar sind. Sie werden unterteilt in primäre und sekundäre Demenzen. Bei ersteren handelt es sich um eigenständige hirnorganische Erkrankungen, während bei letzteren die Schädigungen des Gehirns als Folge anderer Erkrankungen auftreten. Bisher sind 50 Arten von Demenzen entdeckt und beschrieben worden. Die am weitesten verbreitete und daher wohl bekannteste Art der Demenz ist Morbus Alzheimer, gefolgt von der vaskulären Demenz, die durch Schädigungen der Blutgefäße im

Gehirn hervorgerufen wird. Die Ursachen für dementielle Erkrankungen können bis heute nicht mit Sicherheit benannt werden. Es ist aber davon auszugehen, dass ein Zusammenspiel einer Vielzahl von Faktoren für den Ausbruch einer Demenz verantwortlich ist. (Diakonie, o.J.)

Bei den meisten Arten der Demenz zeigen sich im Frühstadium erste Symptome im Bereich des Kurzzeitgedächtnisses und der zeitlichen Orientierung. Weiters werden beginnende Störungen der Kognition, der Fähigkeiten und Fertigkeiten zur Bewältigung des Alltags, Veränderungen in der Wahrnehmung und Bewertung der Umwelt sowie des Verhaltens bemerkt. (Sepandj, 2015, S.6) In diesem frühen Stadium werden die Symptome sowohl von den Betroffenen, den An- und Zugehörigen als auch von Mediziner*innen oft als Teil des ‚normalen‘ Alterungsprozesses gewertet. Dementsprechend kommt es in dieser Phase nur selten zu einer Diagnostik. (WHO, 2012, S.7)

Der weitere Krankheitsverlauf ist abhängig von der Form der Demenz sowie von diversen anderen Faktoren. Dazu können beispielsweise die körperliche und psychische Verfassung, die Persönlichkeitsstruktur der Betroffenen, die Qualität der Betreuung, die unmittelbare Umgebung oder unerwartete Ereignisse, wie etwa Unfälle oder Wechsel des Aufenthaltsortes, zählen. (Sepandj, 2015, S.8).

Im mittleren Stadium verstärken sich die oben genannten Symptome. Die verbale Kommunikation mit dem Umfeld ist sichtlich erschwert, einfache Tätigkeiten können kaum mehr ohne Hilfe verrichtet werden und eine selbstständige Bewältigung des Alltags ist nicht mehr möglich. Weitere Symptome wie Veränderungen des Tag-Nacht-Rhythmus, Wanderlust, Halluzinationen oder unangepasste Verhaltensweisen (beispielsweise Aggressionen oder fehlendes Schamgefühl) können dazukommen. Im fortgeschrittenen Stadium sind Erkrankte vollständig von der Hilfe Anderer abhängig. Physische Symptome zeigen sich verstärkt und führen bis zur vollständigen Immobilität. (WHO, 2012, S.7)

In Bezug auf den Einfluss einer Demenz auf die Lebenserwartung lassen sich keine genauen Aussagen treffen. Im Mittel sterben Menschen mit Alzheimer 7,1 Jahre nach Erstellung der Diagnose und Menschen mit einer vaskulären Demenz nach 3,9 Jahren. Da Diagnostiken aber an sehr unterschiedlichen Punkten des Krankheitsverlaufes durchgeführt werden, können aus diesen Zahlen keine generalisierbaren Vorhersagen für die Lebenserwartung eines Individuums abgeleitet werden. Die dementielle Erkrankung wird zudem kaum als Todesursache dokumentiert. Darüber hinaus haben Menschen mit Demenz meist Komorbiditäten, die im direkten, indirekten oder keinen Zusammenhang mit der Erkrankung stehen und die die Lebensdauer ebenfalls verkürzen können. Zudem wirken sich die oben genannten Faktoren, die

den Verlauf der Erkrankung beeinflussen, ebenso auf die Lebenserwartung aus. (WHO, 2012, S.25)

Die weit verbreitete Ansicht, Personen mit Demenz würden langsam wieder zum Kind werden, ist eine stark verkürzte und unangebrachte Darstellung der Auswirkungen der Erkrankung. Zwar verlieren Betroffene über den Krankheitsverlauf Fähigkeiten und Fertigkeiten, die sie sich im Laufe ihres Lebens angeeignet haben und die bei Erwachsenen im Allgemeinen vorausgesetzt werden. Im Gegensatz zu Kindern verfügen sie aber über den Erfahrungsschatz eines ganzen Lebens, der ihre Persönlichkeit und damit den Umgang mit der Erkrankung wesentlich prägt. (Sepandj, 2015, S.7) Die Unterschiedlichkeiten in der Wahrnehmung und Bewältigung der Erkrankung machen genauere Vorhersagen über den Verlauf unmöglich. Pauschalisierungen sind daher immer fehlerhaft, denn sie erfassen nie die Komplexität der Wechselwirkung zwischen der Erkrankung und der Individualität der Erkrankten. (Stoffers, 2016, S.135)

Um ein umfassenderes Bild über die Auswirkungen einer dementiellen Erkrankung auf die Betroffenen zu erhalten, muss auch ihre Innensicht erhoben und miteinbezogen werden. Rafael Schönborn (2018, S.80) stellte in einer zu diesem Zweck durchgeführten qualitativen Studie fest, dass Demenzen von den Betroffenen kaum als Erkrankung beschrieben werden. Auf der intrapersonalen Ebene berichteten die Betroffenen davon, eine Abnahme an Fähigkeiten zu bemerken. Diese brachten sie aber oft mit ihrem fortschreitenden Alter in Verbindung. Stärkere Beeinträchtigungen empfanden sie dagegen auf der interpersonellen Ebene. Sie erlebten die Erschwernisse in der Kommunikation und Interaktion mit Anderen, aber auch die Stigmatisierung und Abwertung als vorrangig belastend.

Tabea Stoffers (2016, S.269) führte zur Erforschung der Innensicht Betroffener eine ausführliche Auswertung diverser Selbstzeugnisse durch und kam dabei zu folgendem Ergebnis:

„[...] dass es sich bei Demenz um einen ganzheitlichen, zutiefst subjektiv erlebten neuropathologischen und psychosozialen Veränderungsprozess handelt, der multifaktoriell bedingt ist, sich multidimensional und interaktional vollzieht und bei dem Persönlichkeitsstruktur, Lebensgeschichte und Umweltbedingungen wesentliche Einflussfaktoren darstellen.“

Dementielle Erkrankungen sind in ihren Erscheinungsformen und ihren Auswirkungen komplex und der Umgang der Betroffenen damit ist höchst individuell. Folglich sind auch die sich daraus ergebenden Problemstellungen äußerst vielschichtig.

2 Problemdarstellung

Im folgenden Kapitel werden die Auswirkungen der zunehmenden Verbreitung von Demenzen und die daraus resultierenden Problemlagen für Individuum und Gesellschaft dargelegt sowie die Forschungslage in Bezug auf die psychosozialen Aspekte einer Demenzerkrankung skizziert.

2.1 Ist-Situation gesellschaftlich

Die WHO (S.90) hielt bereits 2012 fest, dass Demenzerkrankungen eine der größten gesellschaftlichen Herausforderungen des 21. Jahrhunderts darstellen. Demenzen sind in ihren Auswirkungen, ihrer Verbreitung und der daraus resultierenden Kostenintensität für öffentliche Gesundheitssysteme beinahe einzigartig unter den chronischen Erkrankungen.

Zurzeit werden circa zwei Drittel der Menschen mit Demenz in Österreich zuhause von ihren Familienangehörigen versorgt, oft mit Hilfe ambulanter Dienste. Dieser hohe Anteil an häuslicher Pflege wird sich in Zukunft mit großer Sicherheit verringern. Zum einen sind immer mehr Frauen, die nach wie vor den Großteil der Pflgetätigkeiten bewältigen, berufstätig und das Pensionsantrittsalter hat sich auch hier nach hinten verschoben. Der demographische Wandel bringt zudem einen Anstieg an alleinstehenden Personen. Ältere alleinstehende Personen sind entweder geschieden oder verwitwet und haben oft gar keine oder nur ein bis zwei Kinder. (Stoffers, 2016, S.12) Wie bereits oben erwähnt, wird der demographische Wandel auch dazu führen, dass sich der relative Anteil der Demenzkranken an der Gesamtbevölkerung wesentlich erhöht. Diese Umstände verringern erheblich die Wahrscheinlichkeit, dass An- und Zugehörige die Betreuung und Pflege zukünftig im selben Ausmaß übernehmen können, wie sie es derzeit tun. Das bedeutet in weiterer Folge, dass zukünftig ein höherer Anteil an der wachsenden Zahl der Personen mit Demenz auf Hilfe von außerhalb der Familie angewiesen sein wird.

Die WHO (2012, S.88) entwickelte ein sechsstufiges Schema, nachdem beurteilt werden kann, inwieweit ein Staat die Problemstellungen in Bezug auf Demenz erkannt und entsprechende Maßnahmen geplant bzw. umgesetzt hat. Während in der ersten Stufe die durch die Demenzerkrankungen verursachten Probleme noch ignoriert werden, werden in der zweiten Stufe bereits erste unterstützende Angebote für betreuende Personen bereitgestellt. In der nächsten Stufe werden eigene Infrastrukturen für die Versorgung von Personen mit Demenz entwickelt und spezialisierte Ausbildungen angeboten. In der vierten Stufe kommt es durch die Aktivitäten der Betroffenenverbände dazu, dass Daten erhoben und veröffentlicht werden, die die den Handlungsbedarf auf gesellschaftlicher Ebene illustrieren. Haben die Verbände damit

Erfolg, erreicht der Staat die fünfte Stufe, in der Richtlinien und Aktionspläne erstellt werden, die die Anpassung von Ausbildungen, Gesetzen und Finanzierungen an den Bedarf miteinschließen. Die sechste Stufe würde sowohl die konsequente Umsetzung aller Pläne und Strategien als auch die vollkommene Akzeptanz von Demenz als Behinderung innerhalb eines Landes bedeuten. Dies hätte den höchstmöglichen Grad an Inklusion von Betroffenen in die Gesellschaft zur Konsequenz. Laut WHO wurde die letzte Stufe bis jetzt noch in keinem Land der Welt erreicht. Erste Ansätze ließen sich aber in den ‚demenzfreundlichen Gemeinden‘ erkennen.

Wendet man das Schema der WHO auf Österreich an, so kommt man zu dem Schluss, dass wir uns derzeit auf der fünften Stufe befinden. Es gibt bereits Pläne und vereinzelt auch Initiativen für die Förderung der Inklusion von Menschen mit Demenz. Diese werden aber erst vereinzelt und lokal umgesetzt. (Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, 2020, S.3ff)

2.2 Ist-Situation der Betroffenen

Menschen mit Demenz sind in hohem Maße von Exklusion bedroht bzw. betroffen. Dies geschieht nicht nur aufgrund der durch die Krankheit entstandenen physiologischen Einschränkungen, sondern auch aufgrund von Stigmatisierung und Diskriminierung.

Die Exklusion beginnt oft schon beim Abbruch der Nah- und Sorgebeziehungen und dem Verlust der sozialen Anerkennung nach Bekanntwerden der Diagnose. Mit dem Fortschreiten des kognitiven Abbauprozesses wächst die Abhängigkeit der Betroffenen von ihrem Umfeld. In den verschiedenen Stadien der Erkrankung variiert auch der Grad der räumlichen Exklusion. Viele der Betroffenen können den eigenen Haushalt nicht mehr verlassen, haben keinen Zugang mehr zum öffentlichen Raum und sind im fortgeschrittenen Stadium oft auf ihr eigenes Bett beschränkt. (Schuhmacher, 2018, S.48f)

Menschen mit Demenz versuchen häufig, ihre Schwächen und Sorgen vor ihrer Umgebung zu verheimlichen. Sie haben Angst davor, abgelehnt oder abgewertet zu werden bzw. ihren Angehörigen zur Last zu fallen. Situationen, in denen sie mit ihren Defiziten konfrontiert werden, erzeugen zusätzlichen Stress und werden möglichst vermieden. (Schönborn, 2018, S.88) Auch dies befördert tendenziell die soziale Exklusion.

Der Deutsche Ethikrat (2012, S.8) geht sogar davon aus, dass Betroffene im mittleren und fortgeschrittenem Stadium stärker unter dem Ausschluss aus Systemen und den diversen Verlusterfahrungen leiden als unter den primären Symptomen der Krankheit selbst. Peter

Wißmann (2017, S.23) beschreibt dazu den „Kippschaltereffekt“, von dem viele Betroffene berichten. Die Exklusion beginnt demnach nicht mit dem Einsetzen der ersten Symptome oder ab einem gewissen Grad der funktionellen Beeinträchtigung, sondern mit dem Zeitpunkt der Diagnoseerstellung. Von diesem Moment an werden die Handlungsfähigkeit und Persönlichkeitsrechte der Person mit Demenz von ihrem Umfeld in zunehmendem Maße übergangen.

Die in Kapitel 1.2 angesprochene Vorstellung, Menschen mit Demenz würden sich im Verlauf der Erkrankung wieder zum Kind entwickeln, führt ebenfalls dazu, dass den Betroffenen Rechte aberkannt und als Folge davon Zugänge zu Strukturen und Systemen verwehrt werden. Die ‚Verkindlichung‘ der Betroffenen findet sich dabei leider nicht nur bei Laien. So empfiehlt beispielsweise Albert Wettstein (2005, S.129), Privatdozent für geriatrische Neurologie, den Parentalismus als ideale ethische Grundhaltung für Helfende. An mehreren Stellen setzt er die Betroffenen mit Kindern gleich: „So wie Kinder unabhängig von ihren momentanen Wünschen in die Schule zu schicken sind, müssen Demenzkranke zu bestimmten Zeiten ins Tageszentrum gebracht werden [...] oder angemessen gekleidet werden, auch wenn sie laut dagegen protestieren.“ Zusätzlich zu dieser schrittweisen Entmündigung sind Personen mit Demenz einem stark erhöhten Risiko ausgesetzt, Opfer von freiheitsbeschränkenden bzw. -entziehenden Maßnahmen, Körperverletzung (etwa durch Gabe von Medikamenten zum ‚Ruhigstellen‘) oder sogar Tötungsdelikten zu werden. (Schuhmacher, 2018, S.76f)

Menschen mit Demenz im mittleren und fortgeschrittenen Stadium werden oft in spezialisierten vollstationären Einrichtungen betreut und gepflegt. Hier haben sie mehrheitlich mit anderen Betroffenen Kontakt. Dies wird von den helfenden Professionen häufig als Vorteil gesehen, da dieser Aufenthalt ‚unter Gleichgesinnten‘ vor Überforderung und Kränkung schützen soll. Es zeigt sich aber, dass es Menschen mit Demenz mit fortschreitendem Krankheitsverlauf zunehmend schwer fällt, mit anderen Betroffenen in einen sinnhaften Austausch zu treten. Regelmäßige Kontakte zu kognitiv orientierten Personen dagegen helfen dabei, sozial integriert zu bleiben. Diese Kontakte sollten dabei nicht nur auf Pflegepersonen beschränkt sein, sondern sich im Idealfall aus Personen aus unterschiedlichen Bereichen der Gesellschaft zusammensetzen. (Schuhmacher, 2018, S.227)

Ein weiterer Kritikpunkt an solchen Einrichtungen ist, dass sie für viele Menschen mit Demenz faktisch alternativlos sind. Laut UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) sollen Menschen, die dauerhaft auf Unterstützung angewiesen sind, die Möglichkeit haben, ihren Wohnort frei zu wählen und nicht gezwungen sein, auf spezialisierte Wohnformen

auszuweichen (Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, 2016, S.17). Wenn eine Betreuung im eigenen Haushalt durch Angehörige und/oder Pflegedienste nicht möglich ist, bleibt den Betroffenen schlichtweg keine Alternative zum Umzug in eine spezialisierte, nach außen hin abgeschlossene Einrichtung.

Zwar gibt es viele Projekte und Angebote, die sich dem Namen nach an Menschen mit Demenz richten. In der Umsetzung dieser Projekte zeigt sich dann aber ein anderes Bild. In einer vom Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (o.J., S.8ff) in Auftrag gegebenen Studie zur „Evaluierung von Modellprojekten zur Beratung und Unterstützung von Menschen mit Demenzerkrankung und deren Angehörigen“ sollten unterschiedliche Projekte auf ihren Aufbau und die erzielte Wirkung hin untersucht werden. Obwohl im Titel die ‚Beratung und Unterstützung von Menschen mit Demenzerkrankung‘ vorangestellt ist, wurden in keinem der Projekte Menschen mit Demenz beraten. Auch wurde der Erfolg der Projekte an der Zufriedenheit der professionell Helfenden oder der Angehörigen gemessen. Zu keinem Zeitpunkt der Evaluierung wurden Menschen mit Demenz befragt. Die Zahl der Angebote in Österreich, die Menschen mit Demenz direkt ansprechen und sie in den Mittelpunkt stellen, kann also bestenfalls als dürftig bezeichnet werden.

2.3 Ist-Situation der Forschung

Nach ihrer Entdeckung durch Alois Alzheimer wurden dementielle Erkrankungen lange weiter durch die Medizin erforscht und im medizinischen Kontext diskutiert. Von dieser Entwicklung ausgehend beschäftigt sich die Forschung auch heute noch schwerpunktmäßig mit den Ursachen, der Prävention und der Behandlung von Demenzen. (Stoffers, 2016, S.25) Die biomedizinische Deutungs- und Handlungshoheit kann für die geringe Wahrnehmung der Zuständigkeit der psychosozialen Professionen im Bereich Demenz mitverantwortlich gemacht werden. Zum einen hat sie nämlich zur Folge, dass Verhaltensweisen und emotionale Reaktionen von Menschen mit Demenz als ‚Krankheitssymptome‘ betrachtet werden und damit in die Zuständigkeit der medizinischen und pflegerischen Professionen fallen. (Stechl et al, 2007, S.73) Zum anderen mangelt es durch die fehlende Erforschung der psychosozialen Auswirkungen an einer soliden evidenzbasierten Grundlage für die Rechtfertigung von entsprechenden Angeboten und Interventionen. (Keating, 2017, S.1&3)

Diese starke Verengung auf die biomedizinischen Aspekte von dementiellen Erkrankungen ist eigentlich verwunderlich, zumal sich der Großteil der Komplikationen bei den Betroffenen im Bereich der Emotionen und des Verhaltens zeigen, beispielsweise in Form von Depressionen oder Verhaltensveränderungen. Ziel sollte die Erweiterung des medizinischen Paradigmas hin

zu einem biopsychosozialen Modell von Demenz sein, das der Komplexität des Phänomens gerecht wird. (Stoffers, 2016, S.31f)

Wissenschaftler*innen, die sich mit Demenz beschäftigen, betrachteten Menschen mit Demenz lange Zeit nur als Objekt der Forschung. Die Innensicht der Betroffenen zu erheben wurde bisher kaum in Erwägung gezogen. Ihnen wurde eine Unfähigkeit zur Reflexion und mangelnde kommunikative Fähigkeiten unterstellt, was sie als Partner*innen im Forschungsprozess ungeeignet mache. (Stoffers, 2016, S.134)

Im deutschen Sprachraum wurden in den letzten zwei Jahrzehnten vermehrt Bemühungen angestellt, einen Paradigmenwechsel in der Demenzforschung weg von der Objekt- hin zur Subjektforschung zu initiieren (siehe beispielsweise Stoffers (2016), Schönborn (2018) oder Stechl et al (2007)). Dabei kommen endlich auch Betroffene zu Wort und ihre Innensicht, ihr Krankheitserleben und –empfinden und ihre Bewältigungsstrategien werden erhoben. Auch in der Demenzstrategie für Österreich wird eine Stärkung der „Partizipativen Forschung“ gefordert. Ethikkommissionen und Richtlinien für Forschungsinstitute sollen zudem dafür sorgen, dass eine „demenzsensible Forschungskultur“ zum Standard wird. (Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, 2020, S.21)

Durch die Recherche für dieses Kapitel wurden also die prekäre Lage von Menschen mit Demenz und die weitreichenden Auswirkungen der Erkrankung auf die Gesellschaft deutlich. Demenzen bringen komplexe psychosoziale Problemstellungen mit sich und führen zur Exklusion der Betroffenen. Dem gegenüber stehen Unterstützungsangebote, die in ihrer Zahl und Art an den Bedürfnissen der Betroffenen vorbeigehen. Im folgenden Kapitel soll beschrieben werden, wie eine nachhaltige, positive Entwicklung im Umgang mit Demenz aussehen kann.

3 Der Weg in die demenzinklusive Gesellschaft

In diesem Abschnitt wird die demenzinklusive Gesellschaft als Ideal eines nachhaltigen und zukunftsfähigen Umgangs mit der wachsenden Anzahl an dementiellen Erkrankungen beschrieben. Bevor aber die dazugehörigen Begrifflichkeiten näher beleuchtet werden, wird noch der Frage nach der Zuständigkeit der Sozialen Arbeit bei der Unterstützung von Menschen mit Demenz nachgegangen.

3.1 Die Zuständigkeit der Sozialen Arbeit

Die Frage, ob die Soziale Arbeit überhaupt für die Arbeit mit Menschen mit Demenz zuständig ist, ist nicht unberechtigt. Schließlich dominieren, wie bereits erwähnt, medizinische und

pflegerische Professionen sowohl bei der Deutungsmacht als auch bei den Unterstützungsangeboten im Bereich Demenz. Lässt man aber die Betroffenen selbst zu Wort kommen, so ergibt sich folgendes Bild: Für die Bewertung der eigenen Lebensqualität ziehen Personen mit Demenz hauptsächlich psychosoziale Faktoren heran, nämlich „Familie, soziale Kontakte und Beziehungen, Selbstbestimmung und Freiheit, Wohnumfeld, positive Emotionen, negative Emotionen, Privatheit, Sicherheit, Selbstwertgefühl, physische und mentale Gesundheit, Glaube, Pflegebeziehung, Freude an Aktivitäten, Zukunftsaussichten“ (Oppikofer & Mayorova, 2016, S.125). Richtet man den Fokus also auf die Sicht der Personen mit Demenz, tritt die Zuständigkeit der Sozialen Arbeit deutlich hervor.

Im Sinne der Anwaltschaft (bzw. Advocacy) hat die Soziale Arbeit an sich selbst den Anspruch, für die Wahrung der Rechte von Personen(gruppen) einzutreten und diese in die Lage zu versetzen, für sich selbst einzustehen. (Urban-Stahl, 2018, S.473) Bei Menschen mit Demenz handelt es sich um eine Bevölkerungsgruppe, die auf vielfältige Art und Weise von Einschränkungen und Exklusion betroffen ist. Ihre Würde und ihre Rechte werden entweder aktiv verletzt oder es wird zumindest unterlassen, sich für ihre Wahrung und Förderung einzusetzen. Folglich ist es die Aufgabe der Sozialen Arbeit, Menschen mit Demenz so zu unterstützen, dass eine gleichberechtigte Teilhabe an der Gesellschaft ermöglicht wird.

Gerade Sozialarbeiter*innen befinden sich durch ihr breit gestreutes Fachwissen in einer sehr guten Ausgangslage, um mit den komplexen Problemstellungen, die als Folge der Demenzerkrankungen auftreten, umzugehen und entsprechende Interventionen anzubieten und durchzuführen. (Keating, 2017, S. 3) Die Zuständigkeit sowie die Befähigung der Sozialen Arbeit zur Unterstützung von Menschen mit Demenz ist jedenfalls gegeben.

3.2 Die demenzinklusive Gesellschaft

Für den Weg in die demenzinklusive Gesellschaft ist es zunächst wichtig zu definieren, was ‚Demenzinklusion‘ bedeutet. Rudolf Stichweh (2020, S.2) definiert Inklusion folgendermaßen: „Der soziologische Begriff der Inklusion bezeichnet die Form, in der soziale Systeme Personen berücksichtigen und ihnen Chancen der Einflussnahme und der Mitwirkung einräumen.“ Inklusion meint demnach die Möglichkeit, an unterschiedlichen Bereichen der Gesellschaft teilzuhaben und einbezogen zu sein. Diese Möglichkeit muss dabei nicht durch das Individuum selbstständig erarbeitet oder verdient werden, sondern sie wird von der Gesellschaft bereitgestellt.

Die Beförderung einer demenzinklusive Gesellschaft würde bedeuten, dass entweder die Inklusionsbedingungen sozialer Systeme und Strukturen so angepasst werden, dass die

Betroffenen an ihnen teilhaben können oder dass die Betroffenen mit zusätzlichen Ressourcen ausgestattet werden, die ihnen eine Teilhabe ermöglichen. Derzeit vorherrschend sind aber Bemühungen, Strukturen der *kompensatorischen Inklusion* für Menschen mit Demenz bereitzustellen. Für diesen Zwischenbereich der Inklusion und Exklusion werden eigens Funktionssysteme erschaffen, die an die Bedürfnisse von Menschen angepasst sind, die aus anderen, bereits bestehenden Systemen exkludiert sind. (Stichweh, 2020, S.6) Die Verschärfung der kompensatorischen Inklusion ist die *inkludierende Exklusion*, also die Inklusion in ein geschlossenes System, das von der Mehrheitsgesellschaft abgetrennt existiert. Pflegeheime, Tagesstrukturen, Demenz-WGs und Demenzdörfer beruhen auf diesem Konzept. Dadurch, dass diese Einrichtungen bereits im Vorhinein an die speziellen Bedürfnisse der Menschen mit Demenz angepasst werden, entsteht ein Gefühl von Sicherheit und Zugehörigkeit. Die Nutzer*innen dieser Einrichtungen haben nur Kontakt mit anderen Erkrankten bzw. ihren Angehörigen und speziell ausgebildeten und informierten Personen. Dies befreit sie vom Erwartungsdruck der kognitiv orientierten Mitmenschen. Unbestritten bleibt dennoch, dass es sich bei solchen Einrichtungen um Inszenierungen von Sozialräumen und nach außen geschlossene Systeme handelt¹. (Schuhmacher, 2018, S.232f)

Anstatt also künstliche Systeme zu schaffen, deren Inklusionsbedingungen von vorne herein an die Ausstattung der benachteiligten Personen angepasst sind, wäre es das Ziel einer inklusiven Gesellschaft, die Inklusionsbedingungen der vorhandenen Systeme so zu ändern, dass die exkludierten Personen Zugang dazu erhalten können. Ziel der demenzinklusive Gesellschaft wäre die *Vollinklusion*, also die „[...] potenziell gegebenen Inklusion aller Menschen, die überhaupt leben, in die Chancen der Partizipation in den jeweiligen Funktionssystemen [...]“. (Stichweh, 2020, S.6)

Die Inklusion von Menschen mit Demenz ist keine individuelle, sondern eine gesellschaftliche Aufgabe. Weder private noch professionelle bzw. staatliche noch zivilgesellschaftliche Strukturen sind in der Lage, die zukünftigen Herausforderungen im Umgang mit Demenz im Alleingang zu bewältigen. (Stoffers, 2016, S.280) Die Vollinklusion von Menschen mit Demenz kann vor allem nicht alleine dadurch erreicht werden, die medizinische und pflegerische Infrastruktur auf die prognostizierte Anzahl der Erkrankten vorzubereiten. Es bedarf nicht weniger als einer Anpassung der gesamten Gesellschaft, um den Zustand der

¹ An dieser Stelle möchte ich anmerken, dass ich spezialisierte Einrichtungen für Menschen mit Demenz nicht grundsätzlich ablehne. Als Teil eines differenzierten Versorgungssystems sind sie sicherlich sinnvoll und notwendig. Im Sinne dieser Arbeit muss aber festgehalten werden, dass sich Segregation und Inklusion gegenseitig ausschließen.

Demenzinklusivität zu erreichen. Es sind gemeinschaftsorientierte Entwicklungen und Lösungen auf allen Ebenen nötig, um auf dem Weg in eine demenzinklusive Gesellschaft weiter zu kommen. (Alzheimer Europe, 2020, S.96)

Im nächsten Kapitel wird nun angeführt, welche Schritte förderlich wären, um uns dem Ideal der demenzinklusive Gesellschaft anzunähern. Dabei liegt der Fokus auf den Aufgaben und Zuständigkeiten der Sozialen Arbeit. Aufgaben, die in das Gebiet anderer Professionen fallen oder bereits existierende Angebote, die nicht oder kaum inklusionsfördernd sind, werden in dieser Arbeit ausgespart.

4 Einzelfallhilfe für Menschen mit Demenz

Ein paar wenige Unterstützungsangebote im Zusammenhang mit Demenz mögen sich zumindest dem Namen nach auch an Betroffene richten. Die Mehrheit jedoch zielt auf die Beratung von An- und Zugehörigen und die Entlastung der Pflegenden von Personen mit Demenz ab. Hier besteht eine enorme Versorgungslücke, wenn man bedenkt, welche weitreichenden und krisenhaften Auswirkungen eine Demenzdiagnose für die Betroffenen hat. (Wißmann, 2017, S.25f)

Die meisten Menschen mit Demenz haben ihr Erwachsenenleben als selbstständige und kognitiv leistungsfähige Personen verbracht und müssen nun mit der Erkenntnis zurechtkommen, dass sie an einer unheilbaren, progredienten und schließlich terminalen Erkrankung leiden. Dies beinhaltet auch die Notwendigkeit, das Schwinden der eigenen Kognition und die zunehmende Abhängigkeit von Anderen in das Selbstbild zu integrieren. (Schuhmacher, 2018, S.307) In Ermangelung psychosozialer Angebote, die Menschen bei der Bewältigung dieser beispiellosen Aufgabe begleiten könnten, bleiben viele Betroffene sich selbst überlassen. Es ist also längst überfällig, Konzepte und flächendeckende Angebote für Unterstützungsleistungen zu schaffen, die die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz in den Mittelpunkt stellen. Auch die Autor*innen einer Studie zur ‚Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium‘ (SUWADEM) kommen zu dem Schluss, dass „[...] die Entwicklung und Evaluation personenzentrierter Einzel- und Gruppeninterventionen dringend erforderlich [...]“ ist. (Stechl et al, 2007, S.71)

4.1 Beratung von Menschen mit Demenz

Professionelle Beratung in der Sozialen Arbeit meint nicht die bloße Informationsweitergabe oder das Erteilen von Ratschlägen. Durch Techniken der Gesprächsführung soll Hilfestellung bei der kognitiven und emotionalen Orientierung in schwierigen Lebenslagen gegeben werden.

Dadurch werden die Adressat*innen dabei unterstützt, ihre Probleme zu bewältigen. (Weinhardt, 2018, S.489) Was wäre nun bei einem Beratungsangebot durch die Soziale Arbeit zu beachten, das sich an Menschen mit Demenz richtet?

Grundlegend für die Rechtfertigung des Bedarfs und der Sinnhaftigkeit eines Beratungsangebotes für Menschen mit Demenz ist das jeweilige Menschenbild. Definiert man Menschen über ihre kognitive Leistungsfähigkeit, so wäre eine dementielle Erkrankung gleichbedeutend mit der graduellen Vernichtung eines Menschen und eine psychosoziale Beratung jedenfalls obsolet. Versteht man Menschen aber als empfindungsfähige und soziale Wesen, bleibt die Person bis zu ihrem Lebensende ein Mensch mit Ressourcen und Bedürfnissen, die ein Recht auf Beratung und Begleitung hat und von diesen Angeboten auch profitieren kann. (Deutscher Ethikrat, 2012, S.9) Ziel bei der Beratung von Personen mit Demenz sollte es sein, ihr Selbstwertgefühl zu stärken, ihre Autonomie so weit wie möglich zu erhalten, sie bei der Interaktion mit ihrem Umfeld zu unterstützen und so einen hoffnungsvollen Blick auf die Zukunft zu erzeugen. (Keating, 2017, S.4)

In einer qualitativen Studie ließ Rafael Schönborn (2018, S.99f) Menschen mit Demenz als Expert*innen in eigener Sache zu Wort kommen und befragte Betroffene nach ihren Wünschen und Bedürfnissen bezüglich der Behandlung durch andere Personen. Diese gaben an, dass sie als Subjekte und vollwertige Mitglieder der Gesellschaft wahrgenommen werden wollen. Stigmatisierung, Paternalisierung und die laufende Konfrontation mit ihren Defiziten sei zu unterlassen. Die Umgebung müsse ihr Recht auf Autonomie und Selbstbestimmung anerkennen. Peter Wißmann (2017, S.103) empfiehlt in Beratungssituationen von Menschen mit Demenz vor allem Offenheit – gegenüber der Person, aber auch eine grundlegende Ergebnisoffenheit. Die zeitliche, räumliche und inhaltliche Gestaltung sollte den Bedürfnissen der Gesprächspartner*innen angepasst werden. Solche Forschungsergebnisse und Einsichten aus der Praxis müssten bei der Konzipierung neuer Beratungsangebote miteinfließen.

Für diese Erkenntnisse und Anforderungen an Beratungsangebote für Menschen mit Demenz müssten eigentlich keine grundlegend neuen Beratungsansätze erdacht werden. Die personenzentrierte bzw. klient*innenzentrierte Beratung nach Carl Rogers entspricht den oben genannten Anforderungen bereits in weiten Teilen. Diese nichtdirektive Beratungsform stellt die Adressat*innen und nicht ihre Probleme in den Mittelpunkt. Dabei wird eine positive, wertschätzende und zugewandte Haltung seitens der Berater*innen, sowie Echtheit und einführendes Verstehen verlangt. (Galuske, 2001, S.183)

Da für diese Form der Beratung aber gewisse kognitive und kommunikative Fähigkeiten bei den Adressat*innen vorausgesetzt sind, eignet sich dieser Ansatz vermutlich ab dem mittleren Stadium einer dementiellen Erkrankung nur mehr begrenzt. Personen, die in ihrer verbalen Kommunikation eingeschränkt sind und/oder sich nicht mehr auf einer rationalen Ebene mitteilen können, haben auch weiterhin das Recht auf Unterstützung und Zuwendung durch psychosoziale Professionen. Menschen mit einer mittelgradigen oder fortgeschrittenen Demenz können nach wie vor ihre Gefühle ausdrücken und mit Anderen interagieren. Die Kommunikation mit Menschen mit Demenz wird zwar mit fortschreitendem Krankheitsverlauf erschwert, ist aber durch verstärkte Bemühungen seitens der kognitiv orientierten Personen durchaus möglich. (Wißmann, 2007, S.30f)

Ein Ansatz, der speziell für diesen Fall konzipiert wurde, ist der person-zentrierte Ansatz nach Tom Kitwood. Dieser erlangte bereits in den 1980er Jahren größere Bekanntheit. Kitwood konzentriert sich auf die psychosozialen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz, die auch im mittleren und fortgeschrittenen Stadium der Krankheit noch vorhanden sind und angesprochen werden sollten. Ziel seines Ansatzes ist der „Erhalt des Personseins“. (Kitwood, 2008, S.94)

Kitwood (2008, S.133f) beschreibt dazu zwölf Arten von „positiver Interaktion“, die eben dieses Personsein bei Menschen mit Demenz und anderen Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen stärken. Mithilfe einer anerkennenden und zugewandten Haltung, die teilweise an die Validation von Naomi Feil angelehnt ist, gelingen Interaktion und Kommunikation auch zwischen professionell Helfenden und Menschen mit mittelgradiger oder fortgeschrittener Demenz.

Um passende Beratungsangebote für Menschen mit Demenz erstellen zu können, müssen also keine von Grund auf neuen Ansätze erdacht werden. Hier kann die Soziale Arbeit auf bereits existierende Konzepte zurückgreifen und diese um spezialisiertes Fachwissen rund um Demenzen erweitern.

4.2 Selbstbestimmung durch Assistenz – Demenz als Behinderung

Wie in Kapitel 2.2 beschrieben zählt der Verlust von Autonomie und Selbstständigkeit zu den am stärksten belastenden Folgen von dementiellen Erkrankungen für die Betroffenen. Dies zeigt sich auch in einer Metastudie zum Thema Lebensqualität bei Menschen mit Demenz. „Selbstbestimmung und Freiheit“ stellen einen wesentlichen Faktor dafür da. (Oppikofer & Mayorova, 2016, S.122) Gerade deswegen ist es von zentraler Bedeutung, Unterstützungsangebote zu schaffen, die die Selbstbestimmungsmöglichkeiten von Menschen mit Demenz in den Mittelpunkt stellen.

Der Deutsche Ethikrat (2012, S.11) beschreibt die Voraussetzungen für Selbstbestimmung folgendermaßen:

„Die volle Ausübung von Selbstbestimmung setzt voraus, dass die Person die wesentlichen Aspekte, die ihre Entscheidungen leiten, ihrer Art und ihrer Tragweite nach versteht, dass sie sie darüber hinaus vor dem Hintergrund ihrer Lebenssituation und ihrer Einstellungen bewerten und ihr Handeln danach ausrichten kann.“

Dieser Beschreibung nach braucht es zur Selbstbestimmung eine Fülle an kognitiven Leistungen. Daher scheinen sich Selbstbestimmung und Demenz auf den ersten Blick gegenseitig auszuschließen. Die *Persönliche Assistenz* wäre aber ein probates Mittel, um Selbstbestimmungsmöglichkeiten möglichst lange zu erhalten. (Deutscher Ethikrat, 2012, S.11) Vereinzelt wird diese Form der Unterstützung von Vereinen und ehrenamtlichen Helfer*innen bereits angeboten. (Wißmann, 2017, S.25) Um aber einen rechtlichen Anspruch auf Assistenz für Menschen mit Demenz zu erlangen, müssten Demenzerkrankungen als Behinderung anerkannt werden, was auch zur Folge hätte, dass die UN-BRK auf sie Anwendung finden würde. Unterschiedliche Verbände und Vertretungen von Menschen mit Demenz fordern dies schon länger. Auch der Deutsche Ethikrat vertritt die Ansicht, dass Menschen mit Demenz als Menschen mit Behinderung im Sinne der UN-BRK gelten sollten. Die Grundlage für die Anwendung der UN-BRK dürfe nicht darauf beruhen, *warum* jemand auf Unterstützung angewiesen ist, sondern nur, *welche Art* der Unterstützung gebraucht wird. (Deutscher Ethikrat, 2012, S.94) Auch der Monitoringausschuss, der in Österreich für die Überwachung der Umsetzung der UN-BRK installiert worden ist, kritisiert die Tatsache, dass in Österreich nach wie vor ein erheblicher Teil von Menschen mit Behinderungen keinen rechtlichen Anspruch auf Leistungen aus der Behindertenhilfe haben. Dazu hält er fest: „Ein Ausschluss nach Art der Behinderung bzw. Alter ist nicht mit der UN-BRK vereinbar.“ (Unabhängiger Monitoringausschuss, 2020, S.3)

Im Artikel 1 der UN-BRK werden die Kriterien für eine Behinderung folgendermaßen festgehalten:

„Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, psychische, intellektuelle oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen und wirksamen Teilhabe, gleichberechtigt mit anderen, an der Gesellschaft hindern können.“
(Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, 2016, S.6)

In dieser Definition werden zwei Deutungen von Behinderung zusammengeführt, nämlich die medizinisch-physische Deutung und die soziale Deutung. Erstere bezieht sich auf den körperlichen Aspekt und sieht Behinderung als ein in der Person liegendes Problem, das

medizinischer Behandlung bedarf. Diese Definition von Behinderung zielt auf Heilung bzw. Anpassung der Person ab. Die soziale Deutung sieht Behinderung als ein gesellschaftliches Problem, das sich aus der Wechselwirkung unterschiedlicher Faktoren ergibt. Die Einschränkungen in der Lebensführung resultieren dabei aus dem Zusammenspiel der körperlichen bzw. psychischen Andersheit einer Person und den Reaktionen ihrer Umwelt darauf. Diese Definition benötigt soziales Handeln und gesellschaftliche Veränderungen zur Minderung bzw. Aufhebung der Einschränkungen und hat dabei die volle Inklusion von Menschen mit Behinderung in allen Lebensbereichen zum Ziel. (WHO, 2005, S.24f)

Zur Ermöglichung der vollen Inklusion wäre ein rechtlicher Anspruch auf Persönliche Assistenz notwendig, wie er in Artikel 19, Absatz 1 der UN-BRK festgehalten wird. Diese dient der „[...] Unterstützung des Lebens in der Gemeinschaft und der Inklusion in der Gemeinschaft sowie zur Verhinderung von Isolation und Segregation [...]“ (Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, 2016, S.17). Die Einordnung von dementiellen Erkrankungen als Behinderung ist nicht nur Grundlage für einen Rechtsanspruch auf Unterstützungsleistungen. Sie würde auch die finanziellen Rahmenbedingungen sichern, durch die solche Leistungen finanziert werden können. So lange nämlich der Unterstützungsbedarf von Menschen mit Demenz ausschließlich dem Zuständigkeitsbereich der Medizin bzw. der Pflege zugeordnet wird, stehen die finanziellen Mittel aus dem Bereich der Behindertenhilfe nicht zur Verfügung. (Wißmann, 2017, S.26)

Durch die Persönliche Assistenz sollen Personen zur Selbstvertretung ermächtigt werden und ihren Alltag und ihre Freizeit gestalten und bewältigen können. Die Personen mit Demenz befinden sich gegenüber ihrer Assistent*innen dabei in der Rolle von Auftraggeber*innen. Sie entscheiden über Gestaltung und Inhalt der Assistenzleistungen. Somit bleibt die Kontrolle über die Situation bei den Betroffenen. (Bosshard, Ebert & Lazarus, 2007, S.475) Dies deckt sich mit den Ergebnissen einer in den Niederlanden durchgeführten qualitativen Studie, die „*ein Gefühl der Wahl und der Kontrolle*“ als einen von vier grundlegenden Faktoren für Empowerment für Menschen mit Demenz herausarbeiten konnte. Dazu gehört nicht nur, dass die eigenen Entscheidungen von Anderen akzeptiert und respektiert werden, sondern auch Hilfestellung bei der Entscheidungsfindung zu erhalten. (van Corven et al, 2012, S.6)

Die Leistungen einer persönlichen Assistenz beinhalten auch die (Teil-)Übernahme von Handlungen, wenn dies notwendig und erwünscht ist. Sie ist aber keinesfalls mit Betreuungs- oder Beschäftigungsmaßnahmen gleichzusetzen oder durch die Aufgaben einer

Erwachsenenvertretung abgedeckt. Konkret können sich Leistungen der persönlichen Assistenz für Menschen mit Demenz folgendermaßen gestalten:

- Begleitung und Unterstützung bei Terminen, Gesprächen & Behördengängen
- Umsetzung und Kommunikation von Wünschen und Bedürfnissen
- Interessensvertretung gegenüber anderen
- Hilfestellung beim Verstehen von Befunden & Diagnosen

(Deutschsprachiges Netzwerk unterstützter Selbsthilfegruppen für Menschen mit Gedächtnisproblemen, 2021, S.4)

Auch im mittleren und sogar fortgeschrittenen Stadium einer Demenzerkrankung kann eine Assistenz noch gebraucht werden, beispielsweise zur Unterstützung der Willensbildung oder sogar wenn eine selbstständige Willensäußerung nicht mehr möglich ist. Paternalistische Haltungen sind dabei zu vermeiden und dem Willen ist (nach sorgfältiger Prüfung) auch dann Folge zu leisten, wenn sich Risiken oder sogar leichte Schädigungen für die eigene Person daraus ergeben. (Deutscher Ethikrat, 2021, S.75)

Derzeit sind auf staatlicher Ebene noch keine Tendenzen erkennbar, dementielle Erkrankungen als Behinderung anzuerkennen. Umso wichtiger wäre es also, dass die Soziale Arbeit die Forderungen der Betroffenen ernst nimmt und sie dabei unterstützt, diese durchzusetzen. Durch die Sicherung der Selbstbestimmungsrechte und -möglichkeiten der Betroffenen wäre ein weiterer Schritt auf dem Weg in die demenzinklusive Gesellschaft getan.

5 Gruppenarbeit für Menschen mit Demenz

Einige Initiativen und Angebote für Gruppen von Betroffenen sind in den letzten Jahren im deutschen Sprachraum entstanden. Diese sind aber lokal und zahlenmäßig stark begrenzt und der Bedarf übersteigt das Angebot bei weitem. Die SUWADEM-Studie (Stechl et al, 2007, S.78) belegt die Sinnhaftigkeit von mehr psychosozialen Gruppenangeboten für Menschen mit Demenz und untermauert die Notwendigkeit eines flächendeckenden Angebotes.

5.1 Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen zählen zu besagten Gruppenangeboten, die Menschen mit Demenz bei der Bewältigung ihrer Probleme unterstützen und in dieser Arbeit exemplarisch angeführt werden sollen. Derzeit überwiegen in Österreich zahlenmäßig Selbsthilfegruppen für *Angehörige* von

Menschen mit Demenz. In Kärnten etwa gibt es zurzeit keine einzige Gruppe für die Betroffenen selbst².

Selbsthilfegruppen sind Angebote im Sinne der Hilfe zur Selbsthilfe bzw. des Empowerments. Folglich orientieren sie sich nicht an den Defiziten oder Problemen, sondern an den Stärken und Selbstbestimmungsrechten der Adressat*innen. Selbsthilfegruppen sollen eigene Kräfte und Ressourcen aktivieren, Beziehungen stabilisieren und neu schaffen sowie dazu beitragen, eigene Ideen und Ziele zu verwirklichen. (Urban-Stahl, 2018, S.479) Das von den Betroffenen erfahrene Defizit menschlicher Anteilnahme kann durch die professionell Helfenden alleine nicht ausgeglichen werden. Daher wirken Selbsthilfegruppen auch als Kompensation für das Schwinden sozialer Beziehungen. Darüber hinaus gehören politische Arbeit, der Abbau von Vorurteilen, die Durchsetzung von Rechten der Betroffenen sowie Kooperations- und Vernetzungsarbeit zu den Aktivitäten vieler Selbsthilfegruppen. (Bosshard, Ebert & Lazarus, 2007, S.509f) Auch die Demenzstrategie für Österreich hat sich die Unterstützung der Selbsthilfegruppen für Menschen mit Demenz als Instrument der Stärkung von Selbstbestimmung und Teilhabe zum Ziel gesetzt. (Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, 2020, S.20)

Das Netzwerk ‚Empowerment‘ ist ein Zusammenschluss unterstützter Selbsthilfegruppen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz. Diese Gruppen können als positives Beispiel dafür angeführt werden, wie Unterstützung von Betroffenen bei der Selbsthilfe, Selbstbestimmung & Selbstvertretung gelingen kann. (Deutschsprachiges Netzwerk unterstützter Selbsthilfegruppen für Menschen mit Gedächtnisproblemen, 2021, S.5)

Im Sinne des Empowerments und der Hilfe zur Selbsthilfe könnte die Organisation und Moderation von Selbsthilfegruppen sowie die dazugehörige Vernetzungs- und Öffentlichkeitsarbeit zu den Aufgaben zählen, die Sozialarbeiter*innen zukünftig vermehrt übernehmen könnten, um einen höheren Grad der Demenzinklusivität zu erreichen.

6 Gemeinwesenarbeit für und mit Menschen mit Demenz

Die gelingende Bewältigung des Alltags mit einer Demenzerkrankung kann und darf nicht Aufgabe der betroffenen Personen alleine sein. Die Gemeinwesenarbeit als eine der klassischen Methoden der Sozialen Arbeit eignet sich bestens als Instrument zur funktionalen und sozialen Inklusion von Menschen mit Beeinträchtigungen in ihrem unmittelbaren Umfeld. (Bosshard, Ebert & Lazarus, 2007, S. 90f) Im deutschen Sprachraum gibt es bereits einige lokale Projekte,

² Stand April 2022

die sich die Förderung demenzfreundlicher bzw. demenzinklusive Gemeinden zum Ziel gesetzt haben. Hier werden bestehende Strukturen so verändert, dass das Wohlbefinden von Menschen mit Demenz in der Kommune steigt und ihre soziale Teilhabe weitgehend möglich bleibt. (Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, 2020, S.19)

Einige der bereits vorhandenen Projekte, die unter ‚demenzfreundlich‘ firmieren, wie etwa die Aufklärung von Polizeibeamt*innen, Feuerwehr, etc., zielen nicht auf die verstärkte Teilhabe der Betroffenen am Gemeindeleben ab. Vielmehr wird die Aufklärung zum Zweck der Sicherheit der Betroffenen und ihrer Umgebung betrieben. Die helfenden Professionen sollen Informationen erhalten, die ihnen ermöglichen, mit Menschen mit Demenz in Notsituationen umzugehen. (Rothe, 2015, S.173) Die Sinnhaftigkeit und Notwendigkeit solcher Projekte ist nachvollziehbar. Eine verstärkte Inklusion von Menschen mit Demenz wird alleine dadurch aber nicht erreicht.

Zur funktionalen Inklusion gehört es, die Erreichbarkeit und die Nutzbarkeit von Orten, an denen soziale Teilhabe und Interaktion stattfinden, wie etwa Kirchen, Märkte, Vereine, etc, zu sichern. (Bosshard, Ebert & Lazarus, 2007, S.91) Diese sind Menschen mit Demenz oft nicht mehr zugänglich. Zum einen können sie aus Gründen der eingeschränkten Mobilität schlicht nicht mehr erreicht werden. Zum anderen ist die Kommunikation zwischen Betroffenen und Nicht-Betroffenen manchmal derart erschwert, dass eine Teilhabe am gesellschaftlichen Leben nicht mehr möglich scheint. Missverständnisse, unerwartete Verhaltensweisen und mangelnde Anschlussfähigkeit in der Kommunikation führen dazu, dass beiderseitig Interaktionsversuche abgebrochen werden und irgendwann ganz ausbleiben. (Schuhmacher, 2018, S.81ff)

Die Nutzung öffentlicher Räume kann aber durchaus erleichtert werden. Während bei der Barrierefreiheit zurzeit besonders auf physische Kriterien geachtet wird, sollten in Zukunft auch kognitive Barrieren abgebaut werden. Übersichtlichkeit, visuelle Orientierungshilfen, Sitzgelegenheiten und unkomplizierte Nutzung tragen dazu bei, dass Menschen mit Demenz der Zugang zum öffentlichen Raum lange möglich bleibt. (Schuhmacher, 2018, S.235 & Unabhängiger Monitoringausschuss, 2020, S.8) Dazu kann es auch gehören, in öffentlichen Einrichtungen Mittelspersonen zur Verfügung zu stellen, die durch das Gebäude führen und die Nutzung erleichtern. Auch der Zugang zu kulturellen Angeboten, Erholung, Freizeitaktivitäten und Sport kann auf diese Weise gefördert werden. (Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, 2016, S.12 & 25) Ebenso muss die wirtschaftliche Teilhabe in Form von Konsum von Waren und Dienstleistungen gesichert werden. Lokale

Initiativen sind zu begrüßen, jedoch sollten angesichts der steigenden Zahlen auch größere, national oder sogar global agierende Unternehmen an der Erreichbarkeit und Zugänglichkeit ihrer Angebote für Personen mit Demenz arbeiten. (Rothe, 2015, S.173) Die Soziale Arbeit könnte hier ihre Expertise und Unterstützung anbieten und als Vermittlerin zwischen den einzelnen Stakeholdern agieren.

Erfreulicherweise gibt es schon diverse Projekte, die eine nachhaltige Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz in der Kommune zum Ziel haben, indem sie neben der funktionalen auch die soziale Inklusion ermöglichen. Diese beinhaltet das Erleben von sozialer Identität und der Zugehörigkeit zu einer Gemeinschaft (Bosshard, Ebert & Lazarus, 2007, S.91). Das Förderprogramm *Menschen mit Demenz in der Kommune* der Robert Bosch Stiftung soll an dieser Stelle als positives Beispiel für zukunftsweisende, inklusionsfördernde Maßnahmen auf kommunaler Ebene angeführt werden. Im Zuge der *Aktion Demenz e.V.* wurden deutschlandweit von 2008 bis 2015 diverse lokale Projekte unterstützt, die Demenz als (zivil-)gesellschaftliches Thema aufgreifen und sich die nachhaltige Verbesserung der Lebensqualität von Betroffenen und deren Angehörigen in der Kommune zum Ziel gesetzt haben. In den Projekten wurden über unterschiedlichste Zugänge versucht, Gemeinden und ihre Subsysteme demenzinklusiver zu gestalten und Menschen mit Demenz die Teilhabe an verschiedenen Bereichen der Gesellschaft zu ermöglichen. Die Nutzung öffentlicher Orte wie Museen, Theater, Bibliotheken und sogar Kirchen sollte den Betroffenen ermöglicht werden. (Rothe, 2015, 44f) Dabei zeigte sich in der Evaluation, dass besonders die kreativen Zugänge, wie etwa künstlerische und kulturelle Projekte von, mit und über Menschen mit Demenz, besonders zur Förderung der sozialen Inklusion geeignet waren. Hier fiel es orientierten Personen, die sich vorher noch nicht mit dem Thema auseinandergesetzt hatten, besonders leicht, mit Menschen mit Demenz in Kontakt zu kommen. (Rothe, 2015, 44f & S.59ff)

Dennoch bleibt auch bei der *Aktion Demenz e.V.* eine Lücke in der Konzeptualisierung vieler Projekte. Die meisten wurden zwar für, aber nicht mit Betroffenen organisiert und durchgeführt. Auch bei der Befragung zum Zweck der Evaluation wurden die Wahrnehmungen der Betroffenen in weiten Teilen nicht berücksichtigt. Der Wahlspruch der Demenzbewegung „Nichts ohne uns über uns!“, der aus der Behindertenbewegung übernommen wurde, wurde also auch hier nicht in vollem Umfang berücksichtigt. (Rothe, 2015, S.126) Personen mit Demenz sollten die Möglichkeit haben, durch das Einbringen ihrer Erfahrungen an der Entwicklung und Verbesserung von Unterstützungsangeboten mitzuwirken. Zudem ist dafür zu sorgen, dass Betroffene bei der Erstellung von Konzepten befragt und miteinbezogen werden. (Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, 2016, S.9)

Kaum zu finden sind innerhalb des Förderprogrammes (und generell innerhalb der Angebotslandschaft für und mit Menschen mit Demenz) solche Angebote, die sich an Menschen mit Demenz im fortgeschrittenen Stadium richten. Für Menschen, deren Mobilität und/oder Kognition soweit eingeschränkt sind, dass sie an keinem der oben genannten Projekte teilnehmen können, gibt es derzeit kaum Unterstützungsangebote, die nicht aus dem pflegerischen Bereich kommen. (Rothe, 2015, S.148f)

Die Soziale Arbeit sollte sich der Planung und Durchführung gemeinwesenorientierter Projekte zur Förderung der Demenzinklusion annehmen. Sie ist hier außerdem angehalten, bestehende Projekte zu hinterfragen und auf ihre Inklusivität zu prüfen. Wo noch Lücken in der Angebotslandschaft bestehen, sollten die notwendigen Veränderungen in Zusammenarbeit mit allen Stakeholdern (zuvorderst mit den Betroffenen selbst) erarbeitet und an die zuständigen Stellen herangetragen werden.

Wie sich in diesem Kapitel gezeigt hat, gibt es bereits vielversprechende Angebote, die die Demenzinklusion von Gemeinschaften fördern. Damit sich diese lokal begrenzten Verbesserungen aber in allen Bereichen des Lebens von Menschen mit Demenz bemerkbar machen, benötigt es Weiterentwicklungen auf staatlicher Ebene.

Ernsthafte Bemühungen, österreichweit einen höheren Grad an Demenzinklusion zu erreichen, lassen sich in der im Jahr 2020 vom Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz veröffentlichten *Demenzstrategie* für Österreich erkennen. In dieser werden die geplanten Maßnahmen und Ziele für den bundesweiten Umgang mit Demenz festgehalten. Besonders positiv hervorzuheben ist dabei, dass zuvorderst die Betroffenen selbst, dann deren An- und Zugehörige, die Bevölkerung im Allgemeinen, spezifische Berufsgruppen und Anbieter*innen von Gesundheits- und sozialen Dienstleistungen sowie politische Entscheidungsträger*innen miteinbezogen wurden. In der Demenzstrategie wurden konkrete und praxisnahe Wirkungsziele definiert und Handlungsempfehlungen festgehalten, welche in Zukunft von Bund, Ländern und Gemeinden umgesetzt werden sollen. (Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, 2020, S.3ff)

Zur praktischen Ausführung dieser Empfehlungen findet sich in der Demenzstrategie nur folgender Satz: „In Nachfolgeprozessen sind von den jeweils zuständigen Akteuren weitere Schritte zur Konkretisierung der Ziele und Umsetzung vorzusehen.“ (Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, 2020, S.9) Einen zeitlichen Rahmen für „die weiteren Schritte“, eine Verbindlichkeit für die „zuständigen Akteure“ oder Informationen über die Finanzierung zukünftiger Maßnahmen sucht man in der Demenzstrategie vergeblich.

Es bleibt also nur zu hoffen, dass an der Umsetzung der Demenzstrategie für Österreich bereits intensiv gearbeitet wird.

7 Öffentlichkeitsarbeit & Bewusstseinsbildung

Trotz der weltweiten Zunahme an Erkrankungen gibt es immer noch einen Mangel an Informationen über Demenzen für die breite Öffentlichkeit. Dies führt zu folgenreichen Missverständnissen, sowohl bei den orientierten Personen als auch bei den Betroffenen, und zu Stigmatisierung von Menschen mit Demenz. Für Betroffene und deren Angehörige führt das oft zu Rückzug und sozialer Isolation. Dazu kommt, dass erst relativ spät im Krankheitsverlauf Diagnostiken durchgeführt werden und Hilfe von außen hinzugezogen wird. (WHO, 2012, S.4) Aber nicht nur die Angst vor Stigmatisierung, sondern auch ein fehlerhaftes internalisiertes Bild von Menschen mit Demenz kann dazu führen, dass eine medizinische Abklärung erst relativ spät im Krankheitsverlauf angestrebt wird. Betroffene kennen häufig nur stereotype Darstellungen von Menschen mit Demenz im fortgeschrittenen Stadium, mit denen sie sich im Frühstadium nicht identifizieren können. Daraus entsteht die Überzeugung, nicht an Demenz erkrankt sein zu können, was wiederum eine Diagnostik obsolet erscheinen lässt. (Stechl et al, 2007, S.73)

Viele der derzeitigen Informationsangebote zielen auf die Aufklärung von pflegenden Angehörigen ab. Dies ist nicht nur deshalb kritisch zu sehen, weil dabei die Aufklärung von Betroffenen nicht mitgedacht wurde. Diese Angebote sollen in erster Linie die intrafamiliäre Versorgung Demenzkranker stärken und fördern, was aber weder die benötigte Unterstützungsleistung seitens der Angehörigen reduziert noch der Exklusion der Betroffenen und ihrer Familien vorbeugt. Ziel sollte die Wissensvermittlung an eine breite Öffentlichkeit sein, um die bereits genannten Exklusionsrisiken zu minimieren. (Schuhmacher, 2018, S.95)

Der Informationsmangel und die daraus resultierenden Missverständnisse betreffen die erkrankte Person, ihr näheres Umfeld, die mit der Versorgung betrauten Professionen sowie die breitere Öffentlichkeit. Aufgrund der anhaltenden Stigmatisierung trauen sich viele Erkrankte nicht, mit ihren Freund*innen und ihren Familienmitgliedern über ihre Erkrankung zu sprechen. Sie befürchten, dass diese den Kontakt zu ihnen abbrechen würden. Auch die An- und Zugehörigen haben (berechtigte) Sorge, mit Vorurteilen konfrontiert und sozial isoliert zu werden. Nicht selten berichten Betroffene, dass sie nach Bekanntwerden der Diagnose sogar von medizinischen oder pflegerischen Fachkräften abweisend behandelt wurden. (WHO, 2012, S.83f)

Stigmata und soziale Isolation entstehen auch dadurch, dass nicht-betroffene Personen selbst große Angst haben, an einer Demenz zu erkranken. Im Krankheitsbild der Demenz kumulieren sich alle Merkmale eines negativen Altersbildes, wie der Verlust von Autonomie und Selbstständigkeit, das Schwinden der kognitiven Fähigkeiten sowie der körperlichen Funktionen und schlussendlich die Vernichtung der eigenen Person. Die Angst davor, selbst einmal betroffen zu sein, löst Abwehr und Vermeidung aus. (Wißmann, 2007, S.15f)

Die Bewusstseinsbildung und Sensibilisierung der Gesellschaft hat dementsprechend eine hohe Priorität im zukünftigen Umgang mit Demenz. Dazu gehören neben der Informationsweitergabe auch die Entstigmatisierung und die Entdiskriminierung. Besondere Bedeutung hat dabei die Förderung der Einsicht, dass Demenz eine Krankheit ist, die zu Behinderungen führt und keine ‚normale‘ Begleiterscheinung des natürlichen Alterungsprozesses ist. Die Verbreitung dieses Wissens würde auch dazu führen, dass erste Anzeichen für eine dementielle Erkrankung als solche früher erkannt werden und eine frühzeitige Diagnose möglich wird. (WHO, 2012, S.84)

Auch der professionelle Diskurs muss differenzierter und inklusiver werden. Zurzeit sind fast ausschließlich biopsychosoziale Professionen, Wissenschaftler*innen und Politiker*innen daran beteiligt. Manchmal kommen auch Angehörige als ‚Betroffene‘ zu Wort. In Zukunft sollte hier es Menschen mit Demenz verstärkt ermöglicht werden, sich selbst zu vertreten. Damit würde nicht nur ein positiv besetzteres Bild von Betroffenen als handlungsfähige Subjekte transportiert. Dies gäbe den professionell Helfenden auch die Möglichkeit, ihre Sicht- und Handlungsweisen im Austausch mit den tatsächlichen Expert*innen in eigener Sache zu überprüfen und weiterzuentwickeln. (Wißmann, 2007, S.54) Die Soziale Arbeit soll von dieser Kritik nicht ausgenommen werden. Auch hier müssten Menschen mit Demenz in der Forschung stärker berücksichtigt, als Forschungspartner*innen wahrgenommen und in den fachlichen Diskurs miteinbezogen werden.

7.1 Medienarbeit

Massenmedien können einen wertvollen Beitrag dazu leisten, ein differenzierteres Bild von Menschen mit Demenz zu verbreiten. Die mediale Darstellung von Menschen mit Demenz nimmt zwar zu, es überwiegen dabei aber stereotype Bilder von Menschen im fortgeschrittenen Stadium, die bereits stark auf Pflege und Betreuung angewiesen sind. Die Demenzstrategie für Österreich empfiehlt dazu die Entwicklung eines „Code of good practice“, in dem Richtlinien für eine differenzierte und entstigmatisierende Berichterstattung beschrieben werden. (Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, 2020, S.29) Der

Monitoringausschuss der UN-BRK stellte allerdings fest, dass Maßnahmen zur Bewusstseinsbildung bezüglich der Rechte von Menschen mit Behinderung in der österreichischen Medienpolitik nur punktuell stattfinden. „Wirksame Kampagnen“ habe es bis dato leider noch keine gegeben. (Unabhängiger Monitoringausschuss, 2020, S.8) Für eine solche ‚wirksame Kampagne‘ wäre eine mediale Repräsentation von Menschen im frühen Stadium der Erkrankung wünschenswert. So könnte gezeigt werden, wie die Betroffenen ihre Ressourcen nutzen und unterschiedliche Strategien einsetzen, um ihren Alltag gut zu bewältigen und zu gestalten. (Schönborn, 2018, S.14) Betroffene können und sollen noch viele Jahre nach der Diagnose, teils mit Unterstützung, etwas zum gesellschaftlichen Leben beitragen und eine gute Lebensqualität beibehalten. Dieses veränderte Bild von Menschen mit Demenz reduziert wiederum die Angst vor einer Erkrankung und trägt zur Entstigmatisierung bei. (WHO, 2012, S.4 & 85)

Die Soziale Arbeit könnte auch hier einen wichtigen Beitrag leisten. Es gilt nicht nur, diskriminierende Darstellungen aufzuzeigen bzw. zu verhindern, sondern auch sicherzustellen, dass Menschen mit Demenz an der Erstellung eines ‚Code of Good Practice‘ beteiligt werden.

7.2 Aufklärung der helfenden Professionen

Ein defizitorientiertes Bild von Menschen mit Demenz hat auch zur Folge, dass die Haltung von beruflich und familiär Pflegenden den Betroffenen gegenüber oft von Abwertung und Ablehnung geprägt ist (Wißmann, 2007, S.17f). Eine umfassende Aufklärung der helfenden Personen über die unterschiedlichen Aspekte von Demenz ist hier also dringend vonnöten. Die WHO (2012, S.48) empfiehlt daher die Entwicklung von ethischen Richtlinien für die Arbeit mit Menschen mit Demenz. Diese sollten vor allem dazu dienen, Menschen aus den biopsychosozialen Professionen ethische Problemstellungen bewusst zu machen und unterschiedliche Prinzipien und Perspektiven aufzuzeigen. Neben den rechtlichen Grundlagen sollten Beschäftigte in diesem Bereich auch darüber aufgeklärt werden, wie diese in konkreten Situationen anzuwenden sind.

Immer noch fehlt bei vielen Personen, die mit Menschen mit Demenz arbeiten, fachspezifisches Wissen zum Krankheitsbild und zum Umgang damit. Fachwissen alleine ist aber nicht ausreichend. Ausbildungen, Qualifizierungen und Fortbildungen sollten auch helfen, persönliche und soziale Kompetenzen weiterzuentwickeln. Durch Lernen im Arbeitsfeld, Coaching, Supervision, Fallarbeit, etc. kann eine professionelle und wertschätzende Haltung erreicht werden. Auch für pflegende Angehörige eignen sich solche Angebote, bei denen eine

Person mit mehr Distanz zur/m Betroffenen die Pflege- und Betreuungssituation beobachtet, anleitet und vermittelt. (Wißmann, 2007, S.38f)

In den Einrichtungen, die mit der Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz betraut sind, stehen oft die Strukturqualität und die Formalisierung von Abläufen im Vordergrund. So wird bei der Qualitätssicherung häufiger darauf geachtet, *was* getan wird, und weniger, *wie* es getan wird. Es wird beispielsweise die Anzahl der pflegerischen Handlungen, aber nicht die Qualität der Interaktion dokumentiert. Dies steht im Widerspruch zu den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz, welche sich nicht nur stark von Person zu Person, sondern eben von denen orientierter Menschen unterscheiden. Hier wäre das Gegenteil rigider Abläufe und vorgegebener Strukturen vonnöten, um flexibel auf die Bedürfnisse von Personen mit Demenz eingehen zu können. Auch werden die Ansichten und Erfahrungen von Betroffenen bei der Qualitätssicherung und der (Weiter-)Entwicklung von Angeboten bisher kaum berücksichtigt. (Wißmann, 2007, S. 22f & 45)

Die einzige Möglichkeit, ein vollständiges Bild von den Anforderungen von Menschen mit Demenz an Pflegeeinrichtungen und die helfenden Professionen zu erhalten, ist, sie dazu zu befragen. Die Betroffenen sollten zudem auch in die Weiterentwicklung von Ausbildungskonzepten eingebunden werden. Die Ausbildung von Sozialarbeiter*innen darf dabei keine Ausnahme bilden.

Fazit

Aktuell beschäftigt sich die Soziale Arbeit noch kaum mit der subjektorientierten Unterstützung von Menschen mit Demenz. Dies lässt sich zum Teil durch den fehlenden gesellschaftlichen Auftrag erklären, der wiederum seine Ursachen in der medizinischen Deutungshoheit hat. Angesichts der individuellen und gesellschaftlichen Auswirkungen von Demenzerkrankungen, die bereits jetzt erheblich sind, ist es an der Zeit für unsere Profession, sich diesem Thema anzunehmen. In dieser Arbeit konnte dargelegt werden, dass sowohl der Bedarf als auch die Eignung der Sozialen Arbeit für die Unterstützung von Menschen mit Demenz gegeben ist. Mit den bereits existierenden Methoden und Ansätzen kann die Soziale Arbeit einen wertvollen Beitrag dazu leisten, Menschen mit Demenz zu ihrem Recht auf Einbezogenheit und Teilhabe zu verhelfen.

Es ist mir natürlich bewusst, dass es sich bei der Vorstellung von der demenzinklusive Gesellschaft um einen Idealzustand handelt, dem man sich nur annähern kann, der aber nie vollständig erreicht werden wird. Für diese Annäherung braucht es auch wesentlich mehr als nur den Einsatz einer einzelnen Profession. Die Betroffenen, ihre An- und Zugehörigen, andere helfende Professionen, politische Entscheidungsträger, die Forschung und nicht zuletzt die gesamte Zivilgesellschaft müssten ein Problembewusstsein entwickeln. Schlussendlich müssten wir alle bereit sein, bestehende Strukturen und Systeme so zu verändern, dass eine gleichberechtigte Teilhabe für Menschen mit Demenz möglich wird.

Nach der eingehenden Recherche für diese Arbeit muss ich zugeben, dass sich mein Optimismus in Bezug auf die Erreichbarkeit eines hohen Grades an Demenzinklusion in naher Zukunft in Grenzen hält. Es scheint, als läge noch ein langer Weg vor uns, aber auch der längste Weg beginnt mit dem ersten Schritt. Ich persönlich finde, es stünde der Sozialen Arbeit gut an, diesen Schritt bald zu tun.

Literatur

- Alzheimer Europe (2020). *Dementia in Europe Yearbook 2019. Estimating the prevalence of dementia in Europe*. Zugriff am 10.02.2022 unter <https://www.alzheimer-europe.org/reports-publication/dementia-europe-yearbook-2019-estimating-prevalence-dementia-europe>
- Bosshard, Marianne, Ebert, Ursula & Lazarus, Horst (2007). *Soziale Arbeit in der Psychiatrie*. Bonn: Psychiatrie-Verlag.
- Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (o.J.). *Evaluierung von Modellprojekten zur Beratung und Unterstützung von Menschen mit Demenzerkrankung und deren Angehörigen*. Zugriff am 12.02.2022 unter <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=61>
- Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (2016). *UN-Behindertenrechtskonvention. Deutsche Übersetzung der Konvention und des Fakultativprotokolls*. Wien: BMSGPK. Zugriff am 11.11.2021 unter <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=19>
- Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (2020). *Demenzstrategie. Gut leben mit Demenz*. Zugriff am 14.02.2022 unter <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=733>
- Demenz Support Stuttgart (2017). *Beteiligtsein von Menschen mit Demenz. Praxisbeispiele und Impulse*. Frankfurt am Main: Mabuse.
- Deutschsprachige Alzheimer- und Demenzorganisation (2020). *Sprachleitfaden „Demenz“*. Zugriff am 24.03.2022 unter <https://www.demenzstrategie.at/fxdata/demenzstrategie/prod/media/Sprachleitfaden-Demenz-INTERNET.pdf>
- Deutscher Ethikrat (2012). *Demenz und Selbstbestimmung*. Zugriff am 22.03.2022 unter <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/stellungnahme-demenz-und-selbstbestimmung.pdf>
- Deutschsprachiges Netzwerk unterstützter Selbsthilfegruppen für Menschen mit Gedächtnisproblemen (2021). *Menschen mit neurokognitiven Störungen brauchen Assistenz*. Zugriff am 05.02.2022 unter https://www.empowermenz.com/wp-content/uploads/2021/04/Kampagne_Personliche-Assistenz-1.pdf
- Diakonie (o.J.). *Arten und Formen von Demenzerkrankungen*. Zugriff am 11.04.2022 unter <https://demenz.diakonie.at/was-heisst-demenz/erkrankungsformen#:~:text=Prim%C3%A4re%20Formen%20der%20Demenz%20sind%20eigenst%C3%A4ndige%20hirnorganische%20Erkrankungen.,Lewy-K%3B%20perchen-Demenz%20denn%20der%20Abbau%20von%20Nervenzellen%20gemeinsam%20ist.?msclkid=0ef9aef9b97411ecabbcc57a1253499c>
- Galuske, Michael (2001). *Methoden der Sozialen Arbeit. Eine Einführung*. Weinheim & München: Juventa.

- Keating, Frank (2017). *Dementia: challenges for social work education in Europe*. *European Journal of Social Work*. Zugriff am 07.02.2022 unter <http://dx.doi.org/10.1080/13691457.2017.1314937>
- Kitwood, Tom (2008). *Demenz. Der personen-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen*. Bern: Huber.
- Oppikofer, Sandra & Mayorova, Elena (2016). *Lebensqualität im Alter – theoretische Ansätze, Messmethoden und empirische Befunde*. *Pflege und Gesellschaft*. Jg 21 H 2. 101 – 190
- Robausch, Martin & Grün, Sabrina (2015). Verbreitung von Demenz auf Basis von Routinedaten. In: Höfler, Sabine; Bengough, Theresa; Winkler, Petra; Griebler, Robert [Hrsg.]: *Österreichischer Demenzbericht 2014*. Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium, Wien. Zugriff am 05.02.2022 unter https://goeg.at/sites/goeg.at/files/2017-06/oesterreichischer_demenzbericht_2014.pdf 21- 27.
- Rothe, Verena (2015). Menschen mit Demenz in der Kommune – das Programm. In: Rothe, Verena, Kreuzner, Gabriele & Gronemeyer, Reimer (2015). *Im Leben bleiben. Unterwegs zu demenzfreundlichen Kommunen*. Bielefeld: Transcript. 43 – 236
- Schönborn, Rafael (2018). *Demenzsensible psychosoziale Intervention. Interviewstudie mit Menschen mit dementiellen Beeinträchtigungen*. Wiesbaden: Springer.
- Schuhmacher, Birgit (2018). *Inklusion für Menschen mit Demenz. Exklusionsrisiken und Teilhabechancen*. Wiesbaden: Springer.
- Sepandj, Asita (2015). Krankheitsbild Demenz. In: Höfler, Sabine; Bengough, Theresa; Winkler, Petra; Griebler, Robert [Hrsg.]: *Österreichischer Demenzbericht 2014*. Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium, Wien. Zugriff am 05.02.2022 unter https://goeg.at/sites/goeg.at/files/2017-06/oesterreichischer_demenzbericht_2014.pdf 4 – 8.
- Stechl, Elisabeth, Lämmle, Gernot, Steinhagen-Thiessen, Elisabeth & Flick, Uwe (2007). *Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium – SUWADEM*. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*. 40. 71 - 80
- Stichweh, Rudolf (2020). *Wie Inklusion und Exklusion Gesellschaften prägen*. Zugriff am 02.04.2022 unter <https://www.forschung-und-lehre.de/zeitfragen/wie-inklusion-und-exklusion-gesellschaften-praegen-2686/>
- Stoffers, Tabea (2016). *Demenz erleben. Innen- und Außensicht einer vielschichtigen Erkrankung*. Wiesbaden: Springer.
- Unabhängiger Monitoringausschuss (2020). *Schattenbericht. Schattenbericht zur List of Issues anlässlich der anstehenden Staatenprüfung durch den UN-Fachausschuss*. Zugriff am 23.04.2022 unter https://www.monitoringausschuss.at/download/berichte/Schattenbericht-zur-List-of-Issues_final.pdf

- Urban-Stahl, Ulrike (2018). Advocacy (Anwaltschaft). In: Graßhoff, Gunther, Renker, Anna & Schröder, Wolfgang [Hrsg.]. *Soziale Arbeit. Eine elementare Einführung*. Wiesbaden: Springer. 473 – 484.
- van Corven, Charlotte T.M., Bielderma, Annemiek, Wijnen, Mandy, Leontjevas, Ruslan, Lucassen, Peter L.B.J., Graff, Maud J.L. & Gerritsen, Debby L. (2021). *Defining empowerment for older people living with dementia from multiple perspectives: A qualitative study*. International Journal of Nursing Studies 114. S. 1 – 11. Zugriff am 11.02.2022 unter <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103823>
- Wacanta, Johannes (2015). Studien und Hochrechnungen für Österreich. In: Höfler, Sabine; Bengough, Theresa; Winkler, Petra; Griebler, Robert [Hrsg.]: *Österreichischer Demenzbericht 2014*. Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium, Wien. Zugriff am 05.02.2022 unter https://goeg.at/sites/goeg.at/files/2017-06/oesterreichischer_demenzbericht_2014.pdf 19 – 21.
- Weinhardt, Marc (2018). Beraten. In: Graßhoff, Gunther, Renker, Anna & Schröder, Wolfgang [Hrsg.]. *Soziale Arbeit. Eine elementare Einführung*. Wiesbaden: Springer. 485 - 500
- Wettstein, Albert (2005). Umgang mit Demenzkranken und Angehörigen. In: Martin, Mike & Schelling, Hans Rudolf [Hrsg.]: *Demenz in Schlüsselbegriffen*. Bern: Huber. 101 -153
- WHO (2005). *ICF. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Zugriff am 12.02.2022 unter https://www.bfarm.de/SharedDocs/Downloads/DE/Kodiersysteme/klassifikationen/icf/icfbp2005_zip.html;jsessionid=61B27D70DE8FA7D6FD5D679FDF9A4F55.intranet362?nn=841246&cms_dlConfirm=true&cms_calledFromDoc=841246
- WHO (2012). *Dementia: A public health priority*. Zugriff am 07.02.2022 unter https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75263/9789241564458_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Wißmann, Peter (2007). *Demenzkranken begegnen. Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz*. Bern: Huber.
- Wißmann, Peter (2017). Beteiligt werden, beteiligt sein, beteiligt bleiben – Ein Problemaufriss. In: Demenz Support Stuttgart. *Beteiligtsein von Menschen mit Demenz. Praxisbeispiele und Impulse*. Frankfurt am Main: Mabuse. 17 - 36