

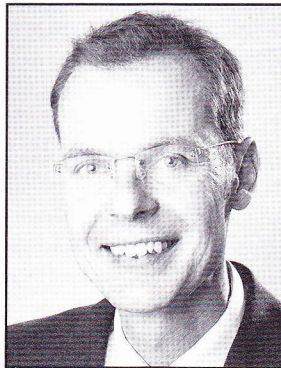
H. Elisabeth Philipp-Metzen, Tilman Fey, Bernd Fischer und Lina Marija Bannach

Selbsthilfe bei Demenz in der frühen Lebensphase

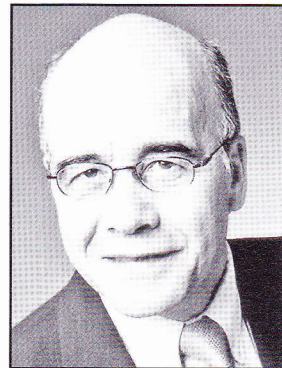
Theorie und Empirie des Projekts FrühLink



H. Elisabeth Philipp-Metzen



Tilman Fey



Bernd Fischer



Lina Marija Bannach

Die Selbsthilfe hat sich zu einem festen Bestandteil der gesundheitlichen Versorgung entwickelt. Dies gilt auch für das Krankheitsbild Demenz mit einem Beginn bereits im mittleren Lebensalter. Die Auswirkungen auf die individuelle Lebensgestaltung sind bei diesem frühen Krankheits-eintritt bedeutend. Jüngere Erkrankte stehen häufig noch im Beruf, haben jugendliche Kinder oder andere familiäre Verpflichtungen. Angebote zur Beratung und Unterstützung bei Pflegebedürftigkeit und Demenz richten sich in der Regel an ältere Betroffene. Das Projekt FrühLink erforscht die Potenziale gesundheitsbezogener Selbsthilfe im Kontext von früh auftretender Demenz in NRW, durchgeführt in Trägerschaft des Landesverbands der Alzheimer Gesellschaften NRW und gefördert von der Techniker Krankenkasse NRW. Die Ergebnisse zeigen individuelle und kollektive Selbsthilfepotenziale als bedeutende familiäre und zivilgesellschaftliche Solidaritätsressource, aber auch dazu erforderliche Rahmenbedingungen auf.

1. Früh auftretende Demenz

Eine demenzielle Erkrankung bezeichnet eine Schädigung des Gehirns mit einem breiten Spektrum an Beeinträchtigungen, beispielsweise kognitive Fähigkeiten, Bereiche von Wahrnehmung, Affektivität, Persönlichkeit und Willen betreffend. Sie verläuft progressiv-progredient und hat gravierende Einbußen der Alltagskompetenz zur Folge.¹

Nach medizinischer Klassifikation wird die Altersgrenze für eine früh auftretende bzw. präsenile Demenz mit Beginn vor dem 65. Lebensjahr festgelegt.² Zunehmend wird jedoch in der klinischen Praxis hinsichtlich Diagnostik und medikamentöser Behandlung nicht mehr zwischen seniler

und präseniler Demenz unterschieden.³ Das Projekt FrühLink mit einem lebensweltlichen Ansatz fokussiert die Situation von Menschen bis 69 Jahre beim Auftreten der Demenz und berücksichtigt damit auch zunehmend längere Lebensarbeitszeiten. In der Altersgruppe der 45- bis 69-Jährigen liegt die geschätzte Anzahl nach Bickel⁴ bei 83.000 Erkrankten in Deutschland und bei ca. 18.000 in

1) Vgl. Gutzmann, H./Zank, S.: Demenzen, Stuttgart 2005, S. 25.

2) Vgl. Fey, T.: Medizinische Aspekte von früh auftretenden Demenzerkrankungen, in: Philipp-Metzen, H. E. (Hrsg.): Demenz im mittleren Lebensalter. Projektbroschüre, Münster/Laer 2015, S. 14.

3) Vgl. Natale, B./Wohlrab, D./Förtsch, B./Kurz, A./Diehl-Schmid, J.: Die Alzheimer-Demenz mit präsenilem Beginn – Besonderheiten in Diagnostik, Therapie und Management, in: Fortschritte der Neurologie Psychiatrie 3/2011, S. 144.

4) Bickel, H.: Das Wichtigste 1. Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen, in: Informationsblätter der Deutschen Alzheimer Gesellschaft 6/2014, www.deutsche-alzheimer.de (Zugriff am 11. Mai 2016).

Dr. H. Elisabeth Philipp-Metzen, Dipl.-Gerontologin und Dipl.-Sozialpädagogin, Projektleiterin Projekt FrühLink und Dozentin für die Themenfelder Gerontologie, Demenz, Pflegebedürftigkeit und Forschungsmethoden, u.a. als Lehrbeauftragte an der Fachhochschule Münster; **Dr. med. Tilman Fey**, Chefarzt Gerontopsychiatrie LWL-Klinik Münster, 1. Vorsitzender Alzheimer Gesellschaft Münster, medizinische Beratung des Projekts FrühLink; **Dr. Bernd Fischer**, Westfälische Wilhelms-Universität Münster, FB 06 – Institut für Erziehungswissenschaft Forschungsmethoden/Evaluation, wissenschaftliche Beratung des Projekts FrühLink; **Lina Marija Bannach**, B.A. Erziehungswissenschaften mit Schwerpunkt Sozialpädagogik, Münster, wissenschaftliche Mitarbeiterin im Projekt FrühLink I.

NRW. Nach einer Studie über das Vorkommen präseniler Demenzen in Memory-Kliniken bzw. Gedächtnissprechstunden in München und seinem Umland war beispielsweise die überwiegend diagnostizierte Ursache eine Demenz vom Alzheimer Typ (67 %), gefolgt von der Diagnose „frontotemporale Demenz“ mit 13,5 %. Weniger häufig traten die vaskuläre Demenz, Folgen traumatischer Hirnschäden, und die alkoholbedingte Demenz auf. Früh beginnende Demenzen aufgrund von Morbus Parkinson und Chorea Huntington waren selten zu verzeichnen.⁵

Das Krankheitsbild der frontotemporalen Demenz (FTD), welches nach Gutzmann und Zank mit ca. 20 % deutlich häufiger als von Natale et al. genannt bei den präsenilen Demenzen vertreten sei, ist hinsichtlich der Symptomatik besonders zu erwähnen. Die FTD ist zu Beginn nicht vordergründig von Gedächtniseinbußen, sondern von einer gravierenden Veränderung des Sozialverhaltens wie u.a. Enthemmung und Nichtbeachtung sozialer Normen gekennzeichnet. Dies führt bei Angehörigen und sozialen Bezugspersonen oftmals zu hohen Belastungen und stellt u.U. einen erschwerenden Einflussfaktor auf das Selbsthilfef Potenzial dar. Insgesamt kann bei früh auftretenden Demenzen von häufigen Fehldiagnosen ausgegangen werden. Das fachärztliche diagnostische Instrumentarium beinhaltet ein breites Verfahrensspektrum inklusive erweiterten bildgebenden und neuropsychologischen Testverfahren.⁶ Erkrankte benötigen neben der medizinischen Versorgung psychosoziale Hilfen und rechtliche Informationen zur Situation am Arbeitsplatz, zur Schwerbehinderung, zum Krankengeldbezug, zur Erwerbsminderungsrente und weiteren sozialrechtlichen Hintergründen.⁷

2. Gesundheitsbezogene Selbsthilfe

Gesundheitsbezogene Selbsthilfe hat in Deutschland einen hohen Stellenwert. Erst kürzlich hat der Gesetzgeber die finanziellen Mittel im Rahmen des Präventionsgesetzes, mittlerweile geregelt in § 20h SGB V, auf 1,05 € pro Versichertem erhöht.⁸ Selbsthilfe kann als gesundheitsbezogen betrachtet werden, „wenn der Zweck explizit die Erhaltung oder Förderung der Gesundheit oder die Bewältigung einer Krankheit ist“.⁹ Leitgedanke gesundheitlicher Selbsthilfe ist die „Kompetenz der Betroffenen“¹⁰, die als „Experten ‚in eigener Sache‘“¹¹ um ihre Bedarfe und Potenziale und die anderer Betroffener wissen. „Dieses Wissen und das daraus resultierende Verständnis und Einfühlungsvermögen macht das Handeln Betroffener im Sinne der Selbsthilfe so kompetent und wirksam und unterscheidet die Selbsthilfe von anderen Formen des bürgerschaftlichen Engagements.“¹² Das Spektrum der Handlungsformen, die unter den Begriff der Selbsthilfe subsumiert werden, orientiert sich folglich daran, „ob Betroffene unter Rückgriff auf ihre besondere Kompetenz in eigener Sache tätig werden“.¹³

3. Theoretische Verortung des Selbsthilfebegriffs

Der Begriff Selbsthilfe an sich, unabhängig von einem gesundheitlichen oder sozialen Bezug, wird breit und je nach

Handlungsdisziplin unterschiedlich verwendet.¹⁴ Differenziert werden i.d.R. zwei Dimensionen bzw. „Handlungsformen“¹⁵ der Selbsthilfe. Auf mikrosozialer Ebene wird die individuelle Selbsthilfe charakterisiert als „informelle Eigenhilfe und Selbstsorge im privaten Alltag z.B. innerhalb von Familie“¹⁶. Die zweite Dimension umfasst die kollektive¹⁷, „gemeinschaftliche“¹⁸ oder „organisierte“¹⁹ Selbsthilfe und ist auf der mesosozialen bzw. infrastrukturellen Ebene verortet, definiert als „kollektiver Prozess, um gleiche Probleme gemeinsam zu bearbeiten und zu bewältigen – ohne denselben Alltag teilen zu müssen, ohne bzw. in Ergänzung zu fachlicher/professioneller Hilfe“.²⁰ Dabei entwickelt kollektive Selbsthilfe im Rahmen von Selbstorganisation sekundäre soziale Netze mit einer eigenen Qualität: „Kommunikation und Handeln geschehen auf freiwilliger Basis, dienen der Selbstsorge wie der Fremdsorge und bringen Eigensinn und Gemeinsinn hervor.“²¹ Zentrale Organisationsformen kollektiver Selbsthilfe sind Selbsthilfegruppen, -organisationen und -initiativen. Diese organisierte Selbsthilfe bildet strukturell einen mittlerweile fest verankerten intermediären und zivilgesellschaftlichen Bereich.²² Zentrales Kriterium zur Unterscheidung individueller und kollektiver Selbsthilfe ist die Frage, „ob die Selbsthilfe innerhalb vorgefundener, gewissermaßen ‚natürlicher‘ sozialer Zusammenhänge stattfindet oder innerhalb ‚künstlicher‘ sozialer Gebilde, die eigens zum Zweck der Selbsthilfe geschaffen wurden“.²³ Zu den ‚natürlichen Zusammenhängen‘ werden insbesondere „Netzwerke der Familie, des Freundeskreises und der Nachbarschaft“²⁴ gezählt. Hier und auch in Teilen der kollektiven Selbsthilfe wie beispielsweise in Selbsthilfegruppen werden instrumentelle, kognitive und emotionale Unterstützungsleistungen in Wechselseitigkeit und basierend auf einer Grundhaltung der Solidarität erbracht und hierdurch Sorgegemeinschaften als erweiterte Form der Nachbarschaftshilfe gebildet.²⁵ Grundlegende Elemente der Selbsthilfe zeigt die nachfolgende Tabelle:

5) Vgl. Natale et al. (Fußn. 3), S. 45.

6) Vgl. Fey (Fußn. 2), S. 14 ff.

7) Vgl. Natale et al. (Fußn. 3), S. 150.

8) Vgl. BGBl. 2015 S. 1375.

9) Borgetto, B.: Selbsthilfe – Begriffsbestimmung, in: Borgetto, B./Klein, M. (Hrsg.): Rehabilitation und Selbsthilfe. Abschlussbericht, Berlin 2007, S. 8.

10) Vgl. Borgetto (Fußn. 9).

11) Vgl. Borgetto (Fußn. 9).

12) Vgl. Borgetto (Fußn. 9).

13) Vgl. Borgetto (Fußn. 9).

14) Vgl. Borgetto (Fußn. 9), S. 8.

15) Vgl. Borgetto (Fußn. 9), S. 9.

16) Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V.: Fachlexikon der sozialen Arbeit, 7. Aufl., Baden-Baden 2011, S. 752.

17) Vgl. Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (Fußn. 16).

18) Vgl. Borgetto (Fußn. 9), S. 9.

19) Zemann, P.: Selbsthilfe – Organisationen und Formen, in: Wahl, H.-W./Tesch-Römer, C./Ziegelmann, J. P. (Hrsg.): Angewandte Gerontologie, Stuttgart 2012, S. 542.

20) Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (Fußn. 16), S. 752.

21) Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (Fußn. 16), S. 752.

22) Vgl. Zemann (Fußn. 19), S. 542.

23) Borgetto (Fußn. 9), S. 9.

24) Zemann (Fußn. 19), S. 542.

25) Vgl. Schulz-Nieswandt, F./Köstler, U./Langenhorst, F.: Die Entwicklung der Selbsthilfe von der Laienkompetenz zur Professionalität?, in: Danner, M./Meierjürgen, R. (Hrsg.): Gesundheitsselfhilfe im Wandel, Baden-Baden 2015, S. 24.

Wesentliche Elemente der Selbsthilfe

Inhärente Prinzipien

- Eigenständigkeit und Selbstverantwortung,
- Gegenseitigkeit und Solidarität,
- Aktivierung und Mündigkeit.

Zentrale Aufgabenfelder

- Austausch und gegenseitige Hilfeleistungen,
- Öffentlichkeitsarbeit / Interessenvertretung,
- Informationsvermittlung und Förderung von Kompetenz.

(vgl. Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. [Fußn. 16], S. 752 f.)

Tab. 1: Wesentliche Elemente der Selbsthilfe

Kollektive Selbsthilfe gilt als bedeutende Form des bürgerschaftlichen Engagements, eine Förderung dieser Dimension von Selbsthilfe impliziert gleichzeitig die Stärkung von Zivilgesellschaft. Individuelle und kollektive Selbsthilfe sind inzwischen integraler Bestandteil zeitgemäßer Gemeinwesen- bzw. Quartiersarbeit.²⁶ Ausgehend vom Postulat des inklusiven Gemeinwesens liegt der Fokus beim Thema Selbsthilfestärkung auf der Autonomie des Individuums und seiner Chance zur Teilhabe. Die Übergänge von praktizierter Selbsthilfe zum Freiwilligenengagement sind dabei fließend, auch wird von fachlicher Seite auf eine bewusst enge Auslegung von „Selbstbetroffenheit“ verzichtet bzw. ist die strikte kategoriale Abgrenzung zwischen Betroffenen und Experten durchlässiger geworden.²⁷

Im Kontext mit Demenz sind auf mesosozialer Ebene Alzheimer Gesellschaften zentrale Akteure der Selbsthilfe. So heißt es im Vierten Altenbericht: Selbsthilfegruppen und -organisationen, „allen voran Alzheimer Gesellschaften, leisten die wichtigste informelle Unterstützung für pflegende Angehörige demenzkranker Menschen. Alzheimer Gesellschaften vertreten die Interessen der Kranken und ihrer Angehörigen, klären die Öffentlichkeit auf, kämpfen um bessere Qualität der Diagnostik, Behandlung, Betreuung und Pflege Demenzkranker.“²⁸

4. Selbsthilfestärkung im Projekt FrühLink

Das Projekt „FrühLink – Menschen mit Demenz in der frühen Lebensphase“ mit der Zielsetzung der Stärkung der Selbsthilfe, der adäquaten Inklusion und quartiersnahen Unterstützung startete 2013 in Trägerschaft der Alzheimer Gesellschaft Münster e.V. und läuft mittlerweile in Projektphase II in Trägerschaft des Landesverbands der Alzheimer Gesellschaften NRW. Gefördert wird es von der Techniker Krankenkasse NRW (www.alzheimer-nrw.de/fruehlink/was-ist-fruehlink/).

Wie oben bereits erwähnt, existiert zur Selbsthilfe keine einheitliche Taxonomie, die Begrifflichkeit wird disziplin- und kontextgebunden heterogen verwendet. Auch kann der derzeitige Forschungsstand als „lückenhaft“²⁹ bezeichnet werden. Für die Themenstellung der Selbsthilfestärkung im Kontext früh beginnender Demenz hat das Projekt FrühLink eine theoriebasierte Taxonomie sowie pass-

genaue Instrumente entwickelt, was nachfolgend erläutert wird.

Das Projekt FrühLink fokussiert beide Ebenen der Selbsthilfe, die individuelle und die kollektiv-gemeinschaftliche, und greift dabei die zeitgemäßen Handlungsprinzipien der Lebensweltorientierung³⁰ und des Quartiers- bzw. des Gemeinwesenbezugs³¹ auf. Stärkung der Selbsthilfe basiert auf der zentralen Zielsetzung, zur Unterstützung zum Alltagsgelingen innerhalb der individuellen Lebenswelten der Personen mit Demenz sowie ihren familialen und sozialen Bezugspersonen beizutragen.

Selbsthilferelevante Dimensionen zur quartiersnahen Unterstützung und Inklusion im Projekt FrühLink

Individuelle Selbsthilfe (Mikrosoziale Ebene)

- Adressaten
- Personen mit früh auftretender Demenz
 - Familiäre und soziale Bezugspersonen

- Charakteristika
- Alltagsgelingen
 - Laien- bzw. Betroffenenkompetenz

Kollektive Selbsthilfe (Mesosoziale, infrastrukturelle Ebene)

- Akteure
- Alzheimer Gesellschaften
 - Selbsthilfegruppen, -verbände und -gremien
 - Indikationsbezogene Projekte, Initiativen und Netzwerke der Selbsthilfe

- Charakteristika
- Lebensweltbezug
 - Freiwilligenengagement/Zivilgesellschaft

Selbsthilfeflankierende Angebote (Mesosoziale, infrastrukturelle Ebene)

- Exemplarische Angebotsformen
- Begleitung, Assistenz, Betreuung
 - Beratung
 - Pflege
 - Wohnen
 - Niedrigschwellige Angebote
 - Freizeit, Kultur, Sport
 - Medizinisch-therapeutische Angebote

- Charakteristika
- Quartiersnähe
 - Integrierte oder spezialisierte Formen

Tab. 2: Referenzpunkte der Selbsthilfestärkung im Projekt FrühLink³²

26) Vgl. Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (Fußn. 16), S. 752; Philipp-Metzen, H. E.: Soziale Arbeit mit Menschen mit Demenz. Grundwissen und Handlungsorientierungen für die Praxis, Stuttgart 2015, S. 160 ff.

27) Vgl. Zemann (Fußn. 19), S. 542 f.

28) BMFSFJ: Viertes Altenbericht – Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen, Berlin 2002. www.bmfsfj.de/BMFSFJ/Service/publikationen,did=5362.html, Zugriff: 11. Mai 2016, S. 212.

29) Dierks, M.-L./Schulz-Nieswandt, F./Kofahl, C.: Fazit und Ausblick, in: Kofahl, C./Schulz-Nieswandt, F./Dierks, M.-L. (Hrsg.): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, Münster 2016, S. 343.

30) Vgl. Philipp-Metzen (Fußn. 26), S. 163 ff.

31) Vgl. Philipp-Metzen (Fußn. 26), S. 160 ff.

32) Philipp-Metzen, H. E.: Projektkonzeptionen FrühLink I und FrühLink II. Unveröffentlichte Projektmaterialien, Münster/Laer 2013/2015, sowie Philipp-Metzen (Fußn. 26), S. 154.

Bezüglich der individuellen Selbsthilfe gelten die von früher Demenz Betroffenen und ihre familialen oder sozialen Bezugspersonen als Experten des Alltagsgelingens trotz existierender Einschränkungen und vielfacher Belastungen. Selbsthilfebedarfe entstehen im Rahmen individueller, komplexer Lebenswelten, in denen neben chronischen Erkrankungen oft weitere Funktionsbeeinträchtigungen und soziale Folgeproblemarten zu bewältigen sind: „Autonomie der Person ist eben immer relativ, relational und kontextuell.“³³ Bei Demenz in der frühen Lebensphase kann es sich dabei um die frühe Aufgabe beruflicher Tätigkeiten und eine damit verbundene finanzielle Problematik sowie um Multimorbidität durch das Hinzukommen einer weiteren Erkrankung handeln. Intrapersonale Ressourcen liegen in großer Variationsbreite vor, wobei es sich um langjährige Hobbys, die nun jenseits von kognitiven Leistungserfordernissen gepflegt werden können, oder personale Kompetenzen und Eigenschaften, die hilfreich zur Krankheitsbewältigung sind, handeln kann. Potenzielle Ressourcen beinhaltet auch, vielfach auf der Basis geteilter biografischer Episoden, das i.d.R. große Solidaritätspotenzial des familial-privaten Umfeldes. Beispielsweise der früh von Demenz Betroffene Christian Zimmermann beschreibt anschaulich die mit der Erkrankung verbundenen ressourcenorientierten Selbsthilfe- und Bewältigungsprozesse und postuliert: „Menschen mit Alzheimer oder Demenz sind keine Wesen ohne Verstand und Geist, es sind Wesen mit veränderten Verstandesleistungen.“³⁴

Interdependenzen bestehen zur kollektiven Selbsthilfe. Diese umfasst mehr oder weniger institutionalisierte Akteure wie Gruppen, Verbände, Projekte und Netzwerke. Konstituierend für diese Dimension sind der Lebensweltbezug, d.h. die enge Nähe zur Alltagsbewältigung der Betroffenen und ihren Angehörigen bzw. Nachbarn und Freunden. Eine zentrale Position innerhalb der quartiersbezogenen Selbsthilfe bei (früh beginnender) Demenz haben die Alzheimer Gesellschaften inne.

Die dritte Dimension der Selbsthilfestärkung auf Quartiers-ebene bei FrühLink umfasst selbsthilfeflankierende Angebote als professionelle Dienstleistungen auf Basis des SGB XI und weiterer Rechtsgrundlagen. Diese können zur Stabilität nachhaltiger Versorgungsarrangements beitragen, beispielsweise indem sie familiale und außerfamiliale Solidaritätsressourcen entlasten. Im Sinne der FrühLink-Konzeption sollten deren Verantwortliche bzw. Mitarbeitende eine „selbsthilfefreundliche“³⁵ Haltung bzw. Kompetenzen zur Stärkung der Selbsthilfepotenziale auf individueller Ebene mitbringen. D.h., um über eine allgemein familial-entlastende Funktion hinaus selbsthilfewirksam zu werden, sollten sie hinsichtlich der durch die Erkrankung entstandenen Situation bewusstseinsbildend, identitätsstärkend und aktivierend sein.

5. Methodische Aspekte

FrühLink hat eine gerontologische und interdisziplinär ausgerichtete Forschungsperspektive. Forschungsgegenstand sind Potenziale und Bedarfe bei früh auftretender Demenz im Rahmen möglichst quartiersnaher Selbsthil-

festärkung innerhalb der oben aufgezeigten Selbsthilfedimensionen.

Die Zielsetzung ist das Erfassen zentraler Adressatengruppen (Betroffene, Angehörige bzw. Bezugspersonen, freiwillig und professionell Engagierte) in NRW mittels eines Mixed-Methods-Designs von quantitativer und qualitativer Methodik. Dazu wurde ein standardisierter Fragebogen mit multiplen Antwortmodalitäten entwickelt, welcher Items (Fragestellungen) mit Antwortvorgaben und Möglichkeiten für eine offene Beantwortung beinhaltet. Als Antwortmöglichkeiten wurden u.a. mehrstufige Rating-Skalen (Skalen zur Selbsteinschätzung) gewählt. Im Rahmen der offenen Beantwortung gab es Gelegenheit, persönliche Erfahrungen mitzuteilen und dabei eigene Schwerpunkte zu setzen. Dies wurde nach der qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet.³⁶ Die offenen Antwortmöglichkeiten wurden von den Befragten vielfach, und häufig sogar mit zusätzlichen Papierbögen, zu ausführlichen Beschreibungen genutzt.

Intendiert war dabei das Erheben einer Resonanz, metaphorisch ausgedrückt eines „Echos“ innerhalb der Handlungsfelder Demenz und Selbsthilfe. Die Verbreitung des FrühLink-Fragebogens erfolgte daher gezielt innerhalb dieser Adressatengruppen, eine Generalisierbarkeit über die eingeschlossene Teilnehmergruppe hinaus ist nicht intendiert.

6. Ergebnisse

Nachfolgend werden zentrale deskriptive Analysen der FrühLink-Fragebogenstudie aufgeführt.

1. Teilnehmende an der FrühLink-Befragung

Insgesamt verzeichnete die Fragebogenstudie 219 Teilnehmende (79 % weiblich, 21 % männlich). Davon hatten 98 Personen (45 %) bereits Berührung mit Demenz im frühen Lebensalter, 121 Teilnehmer/innen (55 %) hatten noch keinen persönlichen Bezug. Das Altersspektrum der 219 Befragten reicht von 18 Jahren (Auszubildende) bis 87 Jahre (Ehemann einer an Demenz erkrankten Frau) mit einem Durchschnittsalter von 42 Jahren. Der befragte Personenkreis nennt unterschiedliche Bezugspunkte zu Demenz im Allgemeinen (unabhängig vom Alter bei Krankheitsbeginn), hier waren Mehrfachantworten möglich: 62 % kamen durch Medien, 55 % privat, 47 % professionell, 40 % im Rahmen von Ausbildung, Schule, Studium, 19 % ehrenamtlich und 17 % durch andere Bereiche (z.B. Kindergarten, Netzwerkarbeit, Naturheilpraxis) mit dem Themenfeld „Demenz im Allgemeinen“ in Kontakt.

33) Schulz-Nieswandt, F./Köstler, U./Langenhorst, F.: Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Zu Genealogie, Gestalt, Gestaltwandel und Wirkkreisen solidargemeinschaftlicher Gegenseitigkeitsgruppen und der Selbsthilfeorganisationen, in: Kofahl, C./Schulz-Nieswandt, F./Dierks, M.-L. (Hrsg.): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, Münster 2016, S. 48.

34) Zimmermann, C./Wißmann, P.: Auf dem Weg mit Alzheimer, Frankfurt a.M. 2014, S. 41.

35) Angelehnt an Trojan, A.: Kooperation von Selbsthilfegruppen mit Einrichtungen des Gesundheitswesens: Die Ergebnisse der SHILD-Studie im Kontext von Praxis und Forschung, in: Kofahl, C./Schulz-Nieswandt, F./Dierks, M.-L. (Hrsg.): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, Münster 2016, S. 285.

36) Vgl. Bortz, J./Döring, N.: Forschungsmethoden und Evaluation, Heidelberg 2006, S. 214, 331 f.

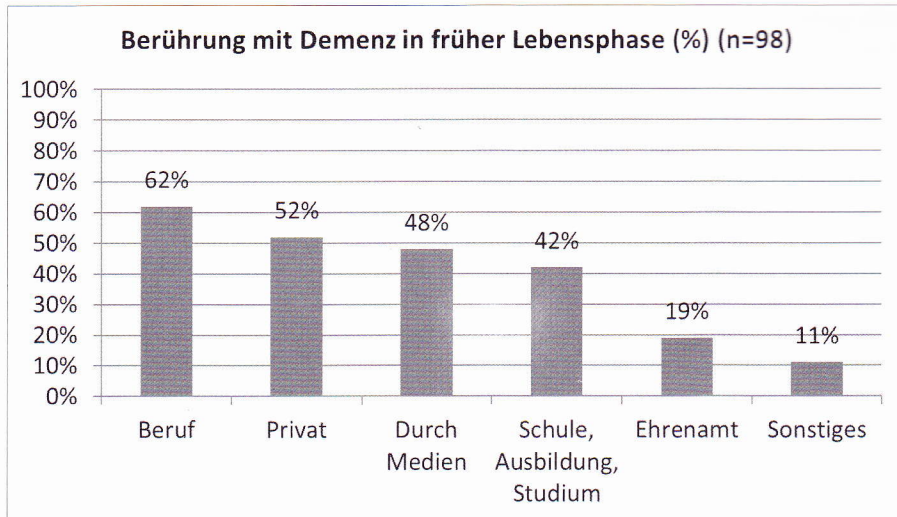


Abb. 1: Berührungspunkte der Befragten mit Demenz im frühen Lebensalter (Mehrfachantworten möglich)³⁷

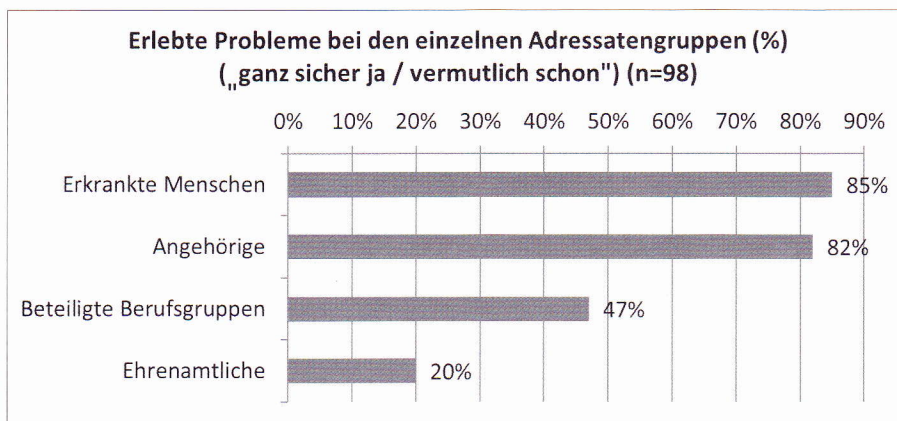


Abb. 2: Häufigkeit erlebter Probleme (Mehrfachantworten möglich)³⁸

2. Eigene Erfahrungen und Hintergründe zu Demenz im frühen Lebensalter

2.1 Welche Berührungspunkte/Hintergründe ergaben den Bezug im Kontext früh einsetzender Demenz?

Wie oben ausgeführt, hatte fast die Hälfte aller 219 Befragten (45 %) Berührungspunkte zu Demenz im frühen Lebensalter. Abbildung 1 nennt die Hintergründe der Erfahrungen.

Es wurden überwiegend berufliche Hintergründe, gefolgt von privaten Kontexten, genannt. Auch Medien- sowie Ausbildungseinrichtungen sind relevante Vermittler des Themas früh beginnender Demenz. Nur ein Fünftel der Befragten kam aus dem Handlungsfeld Ehrenamt. Unter Sonstiges wurden z.B. „Seniorenbeirat“, „Partnerin von Arbeitskollegen“, „Kunsttherapie mit Menschen mit Demenz“ aufgeführt.

2.2 Nähere Umstände des Kontaktes mit der demenziell erkrankten Person

Eine offene Frage richtete sich auf die näheren Umstände des Kontaktes mit dem vergleichsweise jungen Menschen mit Demenz. In 95 % der Fragebögen wurde diese Möglichkeit der näheren Schilderung genutzt, insgesamt be-

stand bei den Befragten ein großes Mitteilungsbedürfnis.

Fallbeispiel 1: Exemplarisch hierzu die Angaben einer 55-jährigen Sozialarbeiterin: „Es war ein 38-jähriger Patient mit einer fortgeschrittenen Demenz. Bei einem Besuch von seiner Ehefrau und seinem 9-jährigen Sohn war eine emotionale Verbundenheit zum Sohn deutlich wahrnehmbar. Eine verbale Verständigung war jedoch nicht mehr möglich“ (FB 66, Item T1_4).

Fallbeispiel 2: Ein knapp 50-Jähriger aus einer technischen Branche schätzt den Beginn der Erkrankung des ihm bekannten Frühbetroffenen mit 60 Jahren ein. Näher führt er dazu aus: „Der Erkrankte vergaß oftmals wichtige Termine, wiederholte ständig dieselben Geschichten und fragte immer wieder nach den gleichen Sachverhalten. Zunächst hatte man den Eindruck, dass die betroffene Person grundsätzlich einfach nicht zuhört“ (FB 190; Item T1_4).

3. Angaben zu den früh von Demenz Betroffenen

In der FrühLink-Studie wurde nach verschiedenen Merkmalen gefragt.

3.1 Alter der von Demenz betroffenen Menschen: Das Alter wurde zwischen 28 und 64 Jahren mit einem Mittelwert von 53,5 Jahren geschätzt.

3.2 Soziale Lebensumstände der Betroffenen:

- „Zusammenlebend mit einem oder mehreren Angehörigen“ gaben 76 % der Befragten an,
- „alleinlebend“ nannten 15 %,
- „keine Kenntnis“ darüber hatten 9 %.

3.3 Berufliche Lebensumstände der erkrankten Menschen:

- „Berufstätig“ gaben 47 % an,
- „nicht berufstätig“ nannten 39 %,
- „keine Kenntnis“ hatten 14 % der Befragten.

37) Philipp-Metzen, H. E./Fischer, B./Bannach, L.: Die FrühLink-Fragebogenstudie, in: Philipp-Metzen, H. E. (Hrsg.): Demenz im mittleren Lebensalter. Projektbroschüre. Sowie weitere eigene Auswertungsmaterialien zur FrühLink-Fragebogenstudie, Münster/Laer 2015.

38) Philipp-Metzen u.a. (Fußn. 37).

4. Wahrgenommene Probleme durch die Erkrankung beim erlebten Fall

Gefragt wurde auch nach den wahrgenommenen Problemen bei den beteiligten Personen. Hierzu wurde in den Häufigkeiten (siehe Abbildung 2) geantwortet.

Es wurden am häufigsten Probleme aufseiten der Menschen mit früh beginnender Demenz angegeben, dicht gefolgt von Problemen seitens der Angehörigen. Fast die Hälfte der Befragten erlebte Probleme bei Professionellen. Vorliegende Probleme bei ehrenamtlich Beteiligten wurden selten genannt.

Beispielsweise wurden im oben genannten Fallbeispiel 2 „Gesundheitliche Einschränkungen durch unregelmäßige Medikamenteneinnahme“ und „Hamstereinkäufe von Lebensmitteln und Haushaltswaren“ angegeben. Bezogen auf die Angehörigen nannte der Befragte „Depressionen der Tochter des Erkrankten“ (FB 190, Item T1_9.5a).

5. Vorhandensein von ausreichender Unterstützung im konkreten Fall

Auf die Frage, ob für die einzelnen Personengruppen genug Unterstützung vorhanden sei, wurde dies in mehr als der Hälfte der Antworten bezogen auf Angehörige verneint. Knapp 50 % der Befragten erlebten auch für Betroffene kein ausreichendes Unterstützungsangebot (siehe Abbildung 3).

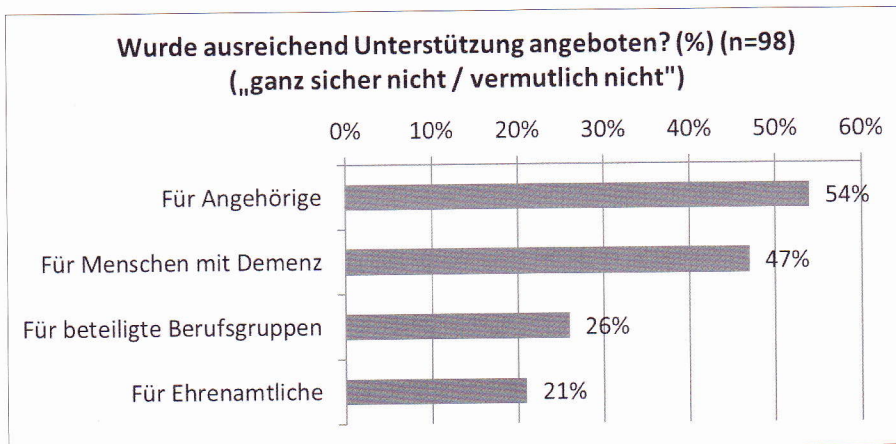


Abb. 3: Geschätzte Bedarfsdeckung benötigter Unterstützung (Mehrfachantworten möglich)³⁹

6. Weiterer Unterstützungsbedarf im erlebten Fall (offene Antwortmöglichkeit)

Gefragt nach fehlenden Hilfen beziehen sich die vermissten Unterstützungsangebote für Betroffene hauptsächlich auf Versorgungsangebote im ambulanten Bereich, z.B. (Selbsthilfe-)Gruppen, Treffen und Therapien für Erkrankte in diesem Alter, Tagesstätten für junge Erkrankte, eine Begleitung im Sinne von „Was müssen wir als Nächstes tun?“, kontinuierliche Entlastung und Begleitung, Demenzcafés, Kulturangebote für Personen mit Demenz, Maßnahmen nach Diagnosestellung, eine 24-Stunden-Versorgung und konkrete Ansprechpartner. Darüber hinaus wurden auch Einstellungen, wie das Ernstnehmen der Gedächtnisprobleme und eine positive Sicht auf die Krankheit und ihren Verlauf, genannt.

Für die Angehörigen wurde Folgendes als fehlend angegeben: ebenso eine Begleitung im Sinne von „Was müssen wir als Nächstes tun?“ und konkrete Ansprechpartner, weiterhin die Betreuung der Angehörigen zu Hause, eine psychologische Unterstützung der Angehörigen sowie Hilfe bei bürokratischen Angelegenheiten und der Informationsbeschaffung.

Generell wurden für Angehörige, professionell und freiwillig Engagierte Unterstützungsangebote im Umgang mit Betroffenen sowie grundsätzlich Aufklärung, Informationen und Materialien zu spezifischen Themen bei Demenz im frühen Lebensalter vermisst.

7. Eigener Unterstützungsbedarf bei den Befragten

Angesichts eines miterlebten Falles sind 80 % der Befragten aktiv geworden. Gefragt danach, warum ein Aktivwerden ausblieb, wird in fast der Hälfte der Antworten „fehlende Kompetenz“ angegeben. Als wichtigste Formen der Unterstützung, die hilfreich gewesen wären, werden der Austausch mit anderen, die in einer ähnlichen Situation sind, sowie genauere Information bzw. „mehr Hintergrundwissen“ genannt. Häufig wurde auch eine „Beratung zu Demenz mit frühem Beginn“ angekreuzt.

8. Relevante Themen für die FrühLink-Broschüre

Im zweiten Teil des Fragebogens wurden Themenwünsche für die kommende FrühLink-Broschüre bei allen 219 Studienteilnehmenden abgefragt. In allen Antwortbögen (100 %) wurde der Behandlung des Themas „Kommunikation/Umgang mit Menschen mit früher Demenz“ ein wichtiger Stellenwert eingeräumt, dicht gefolgt von „Hilfen- und Unterstützungsmaßnahmen für Menschen mit früher Demenz“ (99 %) und für „Angehörige“ (98 %).

7. FrühLink-Angebotsliste NRW

Die FrühLink-Angebotsliste NRW enthält alle Angebote für Betroffene und ihre Bezugspersonen im Kontext mit früh auftretender Demenz, welche im Rahmen einer breit angelegten, NRW-weiten Recherche zurückgemeldet wurden. Da die Rückmeldungen freiwillig erfolgten, erhebt sie keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Es wurde nach unterschiedlichen Angebotsformen der Dimensionen „kollektive Selbsthilfe“ und „selbsthilfeflankierende Angebote“ gefragt: niedrigschwellige Betreuungsangebote, Beratung, Tagespflege, Angehörigengesprächskreise, Selbsthilfegruppen, Urlaubs- und Freizeitmaßnahmen usw. Die Analyse der Rückmeldungen zeigt folgendes Bild: Aus 24 Kreisen und kreisfreien Städten wurden zwischen einem Angebot und fünf Angeboten gemeldet, in 28 Kreisen und

³⁹ Philipp-Metzen u.a. (Fußn. 37).

kreisfreien Städte war kein Angebot ersichtlich. Für die Stadt Münster als erster Projektträger von FrühLink konnten 15 Angebote erhoben werden.⁴⁰

8. Diskussion und Ausblick

Im Projekt FrühLink wird Selbsthilfe mehrdimensional operationalisiert. Zielsetzung ist das Empowerment⁴¹ von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen im Kontext der drei angeführten Dimensionen der Selbsthilfestärkung. Die Befunde geben u.a. folgende Hinweise:

Studienteilnehmende

Es besteht ein großes Interesse am Thema der früh auftretenden Demenzen, auch bei Personen ohne eigenen Bezug: 55 % der Befragten hatten noch keine Berührungspunkte zur Projektthematik. Daher wird ein Informationsangebot für einen breiten Adressatenkreis, welcher über bereits Betroffene und ihr Umfeld hinausgeht, als sinnvoll erachtet. Den Antwortenden ist es offensichtlich ein Anliegen, ihr Erfahrungswissen anhand detaillierter Fallschilderungen weiterzugeben, möglicherweise auch, um auf die komplexen und herausfordernden Problemlagen der Beteiligten hinzuweisen: Möglichkeiten des Austausches gerade bei einer spezifischen Problemlage wie früh auftretender Demenz scheinen für alle Beteiligten hilfreich, hier könnte die kollektive Selbsthilfe verstärkt aktiv werden.

Mit Demenz im Allgemeinen waren die Studienteilnehmenden am häufigsten durch Medien in Berührung gekommen, welche offensichtlich zunehmend zur Bewusstmachung und Vermittlung von Informationen beitragen. Die bei FrühLink rekrutierte Teilnehmendengruppe ist selektiv und die Aussagekraft der Daten auf das vorliegende Datenmaterial begrenzt: Bekanntgemacht wurde die Studie gezielt in Handlungsfeldern der Selbsthilfe und Demenz, um die dort vorhandenen Erfahrungen und Einschätzungen zu erheben. Aus Sicht der Autoren wären weitere Studien explizit zur Selbsthilfe im Kontext von (früh beginnender) Demenz wünschenswert.

Betroffene Menschen mit Demenz und Angehörige

Die im Fragebogen beschriebenen jung erkrankten Menschen mit Demenz sind durchschnittlich 53,5 Jahre alt; knapp die Hälfte von ihnen war zu Beginn der Erkrankung berufstätig. Diese Angaben decken sich mit langjähriger Praxiserfahrung in der Selbsthilfe und Beratung für diesen Personenkreis. Einerseits sollte die Gesellschaft für das Auftreten von Demenz bereits im Erwerbsleben sensibilisiert werden, um Betroffenen möglichst früh und passgenau Hilfen anbieten zu können. Andererseits handelt es sich bezogen auf die Gesamtheit von Erwerbstätigen um eine geringe Anzahl: Ältere Erwerbstätige unter Generalverdacht hinsichtlich ihrer kognitiven Leistungsfähigkeit zu stellen, sollte dabei vermieden werden. In diesem Handlungsfeld könnte die kollektive Selbsthilfe verstärkt als Ansprechpartner auftreten, z.B. gegenüber Betrieben.

Die beschriebenen Menschen mit Demenz werden zu 79 % als „zusammenlebend mit einem oder mehreren Angehörigen“ dargestellt, was das große Selbsthilfepoten-

zial von Angehörigen bzw. sozialen Bezugspersonen in der Versorgung dokumentiert. Dieser Befund wird durch die Angabe, dass über 50 % der Befragten Berührung mit früh auftretender Demenz in ihrem privaten Lebensbereich erfahren, gestützt. Für diesen Personenkreis sollten Akteure der kollektiven Selbsthilfe neue und innovative, die klassische Selbsthilfegruppe ergänzende Zugänge entwickeln (z.B. niedrigschwellige Freizeitangebote mit Selbsthilfeelementen).

Mangel an Angeboten und konkrete Selbsthilfestärkung

Der überwiegende Teil der Antwortenden geht aufgrund der früh auftretenden Demenz von spezifischen Problemlagen bei den Betroffenen und Angehörigen aus. Simultan werden jedoch in einer Vielzahl der Fälle als erforderlich eingeschätzte Angebote vermisst, was sich mehrheitlich auf ein breites Versorgungsspektrum im ambulanten Bereich bezieht. Die aufgezeigten Lücken in der FrühLink-Angebotsliste NRW bekräftigen diesen Mangel an öffentlich wahrnehmbaren Angeboten für jüngere demenziell Erkrankte und familiäre Bezugspersonen. Hier sollte sich die Selbsthilfe als Impulsgeber und „Motor“ verstehen. Denn wie bereits aufgeführt, gilt Selbsthilfe sowohl im Rahmen primärer Netzwerke als auch kollektiv-zivilgesellschaftlich als bedeutende Solidaritätsressource. Die Studienergebnisse bestätigen dies, sie zeigen eine große Bereitschaft (80 %) bei Angehörigen, freiwillig und professionell Tätigen, betroffene Erkrankte und Familien aktiv zu unterstützen.

Grundsätzlich sollte im Rahmen von zwei selbsthilfewirksamen Dimensionen agiert werden: Die *kollektive* Selbsthilfe ist gefragt, Themen der jüngeren Erkrankten wie minderjährige Kinder, Autofahren, Partnerschaft, finanzielle Belastungen, Berufstätigkeit etc. verstärkt zu berücksichtigen: Selbsthilfegruppen sollten sowohl für früh Erkrankte als auch für Angehörige/Bezugspersonen vermehrt angeboten bzw. initiiert werden. Alternativ sollten Konzepte zur Integration sowohl von Menschen mit früh auftretender Demenz als auch von familial/informell beteiligten Personen in bereits bestehende Gruppen entwickelt und angewendet werden. *Selbsthilfeflankierend* sind von Trägern und Dienstleistern ein breites Spektrum von professionellen Beratungs-, Pflege-, Betreuungs- und Freizeitangeboten speziell oder integrativ für diese Zielgruppen zu entwickeln bzw. zu implementieren. Um auch im „Profi-Segment“ selbsthilfewirksam sein zu können, sollten die Angebote konzeptionell Merkmale der oben genannten Selbsthilfefreundlichkeit beinhalten (Hinweis auf und Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen und -organisationen, praktische Unterstützung der Selbsthilfe z.B. durch Bereitstellung von Räumen etc.).⁴² Hinzuzufügen ist, dass zwischen den idealtypisch originären Selbsthilfeteinterventionen und rein marktwirtschaftlichen Dienstleistungen in der Praxis eine Vielzahl von Zwischenformen existieren.

40) Vgl. Philipp-Metzen, H. E./Kuru, S.: FrühLink-Angebotsliste NRW, 2015. Kostenloser Download www.alzheimer-nrw.de/fruehlink/downloads/, Zugriff: 11. Mai 2016.

41) Vgl. Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (Fußn. 16), S. 232.

42) Vgl. Trojan (Fußn. 36), S. 285 ff.

Thema Kommunikation

Den Studienteilnehmer/innen selber, die zu einem hohen Prozentsatz (80 %) aktiv auf die erlebten Bedarfe im Fallgeschehen reagiert haben, mangelt es vielfach an Kompetenz, Informationen und Austausch. Für die Gesamtheit der Befragten – unabhängig von einem persönlichen Bezug zu früh einsetzender Demenz – gilt, dass das Thema der Kommunikation bzw. des Umgangs mit Menschen mit Demenz in der frühen Lebensphase von allen als wichtigstes Thema in einer Broschüre genannt wird. Dies betrifft Antwortende mit einem privaten, einem professionellen und einem ehrenamtlichen Hintergrund. Dieser Befund deckt sich mit landläufigen Praxiserfahrungen in der Beratung und in Fortbildungen und sollte inhaltlich in allen Maßnahmen Berücksichtigung finden.

Ausblick

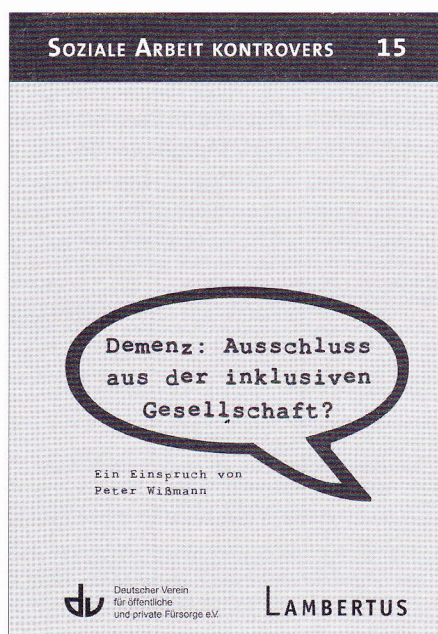
Die Teilnahme an der FrühLInk-Fragebogenstudie war freiwillig und erforderte erkennbaren zeitlichen Einsatz ohne Gegenleistung von den antwortenden Personen: Die Studie erfuhr eine starke Resonanz. Dies sowie das aus den Daten hervorgehende Engagement der Befragten im konkreten Fall deuten auf ein bislang nicht ausreichend be-

rücksichtigtes Potenzial für die Selbsthilfe im Rahmen der drei aufgeführten Dimensionen hin. Zur Realisierung dieses Potenzials fehlt es sowohl betroffenen Erkrankten als auch Angehörigen und ebenso weiteren, unterstützungsbereiten Personen i.d.R. an Rüstzeug (Kompetenzen und Hintergrundwissen).

Das Folgeprojekt FrühLInk II greift wesentliche Erkenntnisse auf: Es gibt Impulse zu einem verbesserten quartiersnahen Angebotspektrum und erhöht diesbezüglich die Transparenz (öffentliche Kenntnisnahme). Weiterhin werden ab Herbst 2016 bis Sommer 2017 im Rahmen von öffentlichen FrühLInk-Workshops Wissen und Kompetenzen für alle beteiligten Adressatengruppen zur Selbsthilfestärkung in ganz NRW vermittelt. Vorab kann durch die FrühLInk-Broschüre „Demenz im mittleren Lebensalter“⁴³, welche im Frühjahr 2016 erschienen ist, bereits ein erster Überblick über zentrale Themen gewonnen werden. ■

43) Philipp-Metzen, H. E. (Hrsg.): Demenz im mittleren Lebensalter. Eine Handreichung mit Alltagshilfen des Projekts FrühLInk. Projektbroschüre, Münster/Laer 2015. Kostenloser Download www.alzheimer-nrw.de/fruehlink/downloads/, Zugriff 11. Mai 2016.

Demenz: Ausschluss aus der inklusiven Gesellschaft?



Ein Einspruch von Peter Wißmann

2016, 64 Seiten, kart.; 7,50 €; für Mitglieder 6,50 €
ISBN 978-3-7841-2878-8

Das Thema „Demenz“ ist in der Mitte der Gesellschaft angekommen und gleichzeitig werden immer mehr „exklusive“ Hilfsangebote für Menschen mit Demenz geschaffen – entgegen dem Inklusionsanspruch der UN-Behindertenrechtskonvention.

Peter Wißmann kritisiert die ausschließenden Praktiken, angefangen beim Begriff „Demenz“, der Menschen mit kognitiven Einschränkungen diffamiert, bis hin zur Schaffung von „Parallelwelten“. Er fragt, wie eine selbstbestimmte Teilhabe bei Demenz möglich ist und wie betroffene Menschen in das Projekt einer inklusiven Gesellschaft einbezogen werden können.



Deutscher Verein
für öffentliche und private Fürsorge e.V.
Michaelkirchstraße 17/18, 10179 Berlin
www.deutscher-verein.de

Bestellungen **versandkostenfrei**
in unserem Online-Buchshop:
www.verlag.deutscher-verein.de