

Florian Bödecker

Paarkonflikte bei Demenz

Die Rolle sozialer Unterstützung, des Pflegesystems und ihre kritisch-wissenschaftliche Erforschung

Bei Demenz werden für die Erkrankten und ihre Partner oft die langjährigen Paarbeziehungen wichtig, zugleich gefährdet durch die Erkrankung entstehende Konflikte diese Beziehung. Anhand einer Fallstudie soll die Bedeutung sozialer Unterstützungssysteme für die Paare verdeutlicht werden. Oft werden Hilfen des Pflegesystems nicht in Anspruch genommen. Mängel und Gegensätze des Pflegesystems, die dazu führen, sollen in den Blick genommen und mit den Bedürfnissen von Demenz betroffener Paare ins Verhältnis gesetzt werden.

1. Paarbeziehungen im Alter

Die Phase nach der Elternschaft gilt heute als die längste in einer Zweierbeziehung (Burkart 2009, 235f). Betrug sie vor einhundert Jahren noch 1 bis 2% der Lebenszeit, stieg sie auf heute 30% (Riehl-Emde 2009, 6). Die Ehe ist im Alter die häufigste Beziehungsform (Bamler 2009, 534). Eine der wichtigsten Bedingungen für subjektives Wohlbefinden ist die Zufriedenheit mit der Altersehe (Baas/Schmitt 2010, 378). Die Partnerschaft im Alter stellt allerdings auch „Entwicklungsaufgaben“, deren Lösungen den Fortbestand der Beziehung bestimmen: Neben der Gestaltung des Ruhestandes und den Veränderungen in der Sexualität ist hier vor allem die Pflegebedürftigkeit im Alter zu nennen, die die Beziehung durch neue Ungleichgewichte und Abhängigkeiten bedrohen kann.

Chronische Krankheiten wie die Demenzen bilden im Alter einen Hauptgrund für funktionelle Einschränkungen (Sütterlin/Hoßmann/Klingholz 2011, 18). Nach ihrer Ätiologie werden verschiedene Formen unterschieden. Häufigste Demenzursache ist die Alzheimer-Pathologie, zweithäufigste die Mikro- und Makroangiopathie der Blutgefäße im Gehirn. Häufigste Demenzform im höheren Lebensalter ist die gemischte Demenz, wo neben den Alzheimer-Plaques und Neurofibrillen vaskuläre Hirnveränderungen auftreten. Weitere Demenzen sind die frontotemporale Lobärdegeneration mit ihren Unterformen und die Demenz mit Lewy-Körperchen.¹

¹ Bei der Differentialdiagnose der Demenzen ist zu beachten, dass deren Abgrenzung und weitere Unterteilung Gegenstand von Revisionsbemühungen von Exper-

Entscheidender Risikofaktor für Demenz ist das Alter: vor dem 65. Lebensjahr treten nur etwa 3% der Demenzfälle auf (Sütterlin u. a. 2011, 7). Danach steigen Prävalenz und Inzidenz von diesem sehr niedrigen Niveau exponentiell an und verdoppeln sich alle fünf Jahre, bis sie sich ab dem 90. Lebensjahr wieder abschwächen (Doblhammer u. a. 2012, 55f u. 64).

Nach der amtlichen Pflegestatistik von 2011 werden 70,3% *aller* Pflegebedürftigen, die Leistungen nach SGB XI beziehen, zu Hause von Angehörigen mit oder ohne die Hilfe von Pflegediensten versorgt (Statistisches Bundesamt 2013, 7). „Hauptpflegepersonen“ von Menschen mit *Demenz* sind mit fast gleichen Anteilen deren Kinder (39,2%) und Ehepartner (38,5%), die in 73% der Fälle weiblich sind (Schäufele u. a. 2006, 117f).

2. *Paarbeziehungen bei Demenz*

Für beide Partner wird bei Demenz die Beziehungsqualität wichtiger: Menschen mit Demenz fühlen sich bedroht durch eine unsichere Zukunft, durch den Verlust von Kontrolle und Sicherheit in ihrem Leben. Am meisten sind sie besorgt darüber, welche Auswirkungen die Demenz auf die Beziehung zum Lebenspartner und zur Familie haben wird (Piest/Haag 2012, 27; Sørensen/Waldorff/Waldemar 2008, 295). Die Betroffenen haben Angst davor, eine Belastung zu sein und ihre Autonomie zu verlieren (Snyder 2002) sowie davor, wie sie nach der Diagnosestellung von anderen betrachtet und behandelt werden (Stechl u. a. 2012, 23). Für den pflegenden Partner können neben dem hohen Betreuungsaufwand v. a. die *Verhaltensänderungen* des Menschen mit Demenz belastend sein sowie besonders der *Beziehungsverlust* (Zank/Schacke 2007, 140).

Die Beziehungsqualität gilt auch als ein *Schutz- bzw. Risikofaktor* für das *Entwickeln* einer Demenz. Sozial-epidemiologische Studien weisen darauf hin, dass soziale Netzwerke protektiv gegenüber Demenz wirken können. In ihrer Studie kommen Amieva u. a. (2010) zu dem Ergebnis, dass nicht die *Quantität* der Beziehungen in einem sozialen Netzwerk schützt, sondern die *Qualität* der sozialen Interaktionen. Die Autoren erklären diesen Befund mit ihrer kognitiv stimulierenden Wirkung. Die Beziehungsqualität scheint darüber hinaus auch einen Einfluss auf den

tenpanels sind. Beim Fortschreiten der Demenz gibt es starke Überlappungen der Symptome. Diskutiert wird z. B., inwieweit die Alzheimer-Demenz und die vaskulären Demenzen als Krankheitsentitäten zu fassen sind, weil eine Interaktion der pathologischen Prozesse angenommen wird. Außerdem ließen sich bei schwerer Demenz die neuropsychologischen Profile der unterschiedlichen Demenzen nicht mehr unterscheiden.

Verlauf der Demenz zu haben. So sollen die kognitiven und funktionalen Leistungen bei Menschen mit Demenz in engeren Beziehungen, besonders in Ehen, langsamer abnehmen (Norton u. a. 2009, 565f).

Obwohl die Beziehungsqualität bei Demenz für das Wohlbefinden beider Partner wichtiger wird, kann sie zunehmend durch Konflikte gefährdet sein (Stechl 2006, 340f), etwa wenn schon in der Vorstufe der Demenz z. B. die Kommunikation durch wiederholtes Fragen schwierig wird (Garand u. a. 2007). Obwohl Schwierigkeiten im Umgang mit dem Menschen mit Demenz in jedem Demenzratgeber ihren Platz haben, finden sich in der Forschungsliteratur, abgesehen von Wright (1993), kaum Arbeiten, die sich explizit auf Paarkonflikte beziehen, dafür aber zahlreiche Arbeiten, die sich mit Familienkonflikten beschäftigen. Aussagen zu Inhalt und Gründen von Paarkonflikten bei Demenz finden sich implizit v. a. in Arbeiten zur Paarberatung bei Demenz, in Beschreibungen von Beratungs- und Interventionskonzepten und in solchen, die sich mit der Erfahrung von Paaren allgemein beschäftigen. Paarkonflikte bei Demenz entstehen danach u. a. durch die Verhaltensänderungen vor der Diagnose, durch die Konfrontation mit und die Leugnung von Defiziten, durch die Rollenveränderungen und die veränderte Machtbalance in der Beziehung, durch stillen Groll gegenüber dem Menschen mit Demenz, durch ein verändertes Verhältnis von Nähe und Distanz, durch Störungen in der Kommunikation oder allgemein durch sog. herausforderndes Verhalten.

3. Paarkonflikte bei Demenz

Konflikten, von denen Paare bei Demenz betroffen sind, gehe ich in meinem Dissertationsprojekt nach. Forschungsleitend ist für mich eine „dyadische Perspektive“: Analyseeinheit ist das Paar (vgl. Braun u. a. 2009). Beide Partner sind, wenn auch unterschiedlich, von der Demenz betroffen und interagieren nicht nur als Individuen bei der Anpassung an die Demenz, sondern beziehen sich auch als Paar, also aus der Wir-Perspektive, auf die Demenz. Bisher wurde die Perspektive von Menschen mit Demenz zumeist auch in den Studien vernachlässigt, die sich explizit mit Beziehungsphänomenen beschäftigen. Ich führte mit elf Paaren sowohl ein gemeinsames wie auch zwei Einzelinterviews, um die Perspektiven beider Partner gleichermaßen zur Geltung kommen zu lassen und die Vor- und Nachteile gemeinsamer und getrennter Interviews zu berücksichtigen.²

² Die Interviews mit zwei Paaren wurden nicht ausgewertet, weil in ihnen keine Einflüsse der Demenzsymptome auf die Beziehung erkennbar werden. Bei den übrigen neun Paaren konnten die Ehepartner in drei Fällen die Demenzdiagnose nicht

Bis auf bis auf ein ausgeschlossenes Paar waren in allen Fällen die Männer von Demenz betroffen. Zum Teil lag die Diagnose erst ein halbes Jahr zurück, wie bei Herrn A, der einen Schlaganfall erlitten hatte. In den anderen Fällen waren die Diagnosen im Zeitraum von 2008-2010 gestellt worden und die Männer auch schon stärker durch Demenzsymptome eingeschränkt. Im Fall von Herrn C war die Diagnose bereits 2005 gestellt worden, seine Inkontinenz lässt auf einen schwereren Grad von Demenz schließen. Der Demenzschweregrad wurde von mir nicht standardisiert erhoben, weil erstens die Demenztests ein Rater-Training voraussetzen, zweitens Paar A jeglichen Test für sich ablehnte und drittens die Demenztests die Betroffenen mit ihren Defiziten konfrontieren und heftige Gefühle auslösen können, was mir für die Durchführung der Interviews abträglich zu sein schien. Für das Verständnis der Einzelfälle erscheinen mir außerdem die Symptome und Einschränkungen relevanter als der Demenzschweregrad, der selbst eine Abstraktion aus getesteten Fähigkeiten ist. Meine Forschungsfrage, wie lassen sich Paarkonflikte von den Standpunkten *beider* Partner erklären, konkretisiert sich in vier Unterfragen:

1. Welche Bedürfnisse und Interessen geraten bei den Partnern in Konflikt?
2. Welches Verhalten ist zur Konfliktklärung hilfreich oder hinderlich?
3. Welche Rolle spielt die Beziehungsgeschichte vor der Erkrankung?
4. Welche Rolle spielen die Lebensbedingungen (Pflegesystem, soziales Umfeld, soziale Unterstützung) für das Verhalten in der Paarbeziehung?

Anhand des Fallbeispiels von Frau und Herrn Dietrich³ gehe ich im Folgenden näher auf die Bedeutung sozialer Unterstützung ein, die für das Paar den Übergang von einer „Wutphase“ zu einer gewissen Zufriedenheit möglich machte.

Fallbeispiel: Das Ehepaar Dietrich

Die drei Interviews mit Herrn Dietrich, zu diesem Zeitpunkt 70 Jahre, und Frau Dietrich, 68, führte ich Ende September 2011 bei ihnen zu Hause. Sie sind zum Zeitpunkt der Interviews 48 Jahre verheiratet. Für beide ist es die bislang einzige Ehe. Sie haben vier Kinder. Beide Partner ha-

spezifizieren, gaben in drei Fällen eine Alzheimer-Demenz an, in zwei weiteren ließen die Angaben auf eine vaskuläre Demenz schließen und in einem Fall wurde eine fronto-temporale Demenz als Diagnose angegeben. Die fronto-temporale Demenz gilt als einer der drei Subtypen der frontotemporalen Lobärdegeneration. Verhaltensauffälligkeiten sind die Kardinalsymptome für die Diagnose.

³Die Nachnamen der Befragten sind nach der Reihenfolge pseudonymisiert, in der sie an meiner Studie teilnahmen.

ben Volksschulbildung. Während Herr Dietrich lange als Bäckermeister tätig war, bevor er wegen einer Mehlstauballergie zum Verwaltungsangestellten umschulte, war Frau Dietrich lange Zeit Hausfrau, bevor sie nebenbei als Kindergartenhelferin arbeitete. Frau und Herr Dietrich haben zusammen ein Haushaltseinkommen von 2000 Euro und bewohnen ein großes Haus mit sechs Zimmern, das ihnen gehört. 2011 wurde bei Herrn Dietrich Demenz diagnostiziert, was im Interview durch seine Frau nicht weiter spezifiziert wird. Frau Dietrich datiert allerdings rückblickend den Demenzbeginn auf 2005 zurück. Im Rahmen einer Mexiko-Reise, die sie ohne ihren Mann verlängerte, sei den beiden Söhnen zu Hause aufgefallen, dass sich ihr Mann nicht gut versorge, und er habe vor Terminen oft seine Brille nicht finden können. Auf die Gegenwart bezogen sagt Herr Dietrich, er habe das Autofahren aufgegeben, nachdem ihn sein Bruder auf sein langsames Tempo hingewiesen hatte. Eine Episode, wo er in der Stadt den Weg zum Neurologen nicht mehr fand, verdeutlicht Probleme mit der räumlichen Orientierung. Frau Dietrich schildert Unsicherheiten ihres Mannes beim Gehen und die bei Demenz häufig auftretenden Schwierigkeiten mit Dual-Task-Aufgaben, wie z. B. gleichzeitiges Reden und Gehen. Schon länger gebe es Probleme bei der Benutzung technischer Geräte (Herd, Wasserkocher), jetzt tue sich ihr Mann auch schwer bei der Bedienung von Wasserhähnen. Er könne die Uhr nicht mehr lesen. Im Interview fallen Wortfindungs- und Formulierungsschwierigkeiten auf.

Herr Dietrich bekam zunächst 100 Euro nach §45a SGB XI in der Pflegestufe 0 für zusätzliche Betreuungsleistungen. Nach einer zweiten Einstufung wurde ihm Pflegestufe 2 zugebilligt, was ein Pflegegeld von 430 Euro umfasst. Damit finanzieren die Dietrichs die Leistungen des Freiwilligendienstes und der Tagespflege. Herr Dietrich nimmt an drei Tagen je Woche Tagespflege in Anspruch und einmal pro Woche eine dreistündige Betreuungsgruppe. Vor der Tagespflege habe Frau Dietrich ihren Mann vier Tage in der Woche im Auto zu seinen Terminen gefahren. Sie nimmt einmal im Monat am zweistündigen Angehörigenkreis des Freiwilligendienstes teil.

Bei Frau und Herrn Dietrich fallen in den Schilderungen zunächst intensive Streitigkeiten auf. Frau Dietrich spricht davon, dass sie richtig „grob“ miteinander wären, wenn sie ungehalten würden. Konflikte kreisen um die Akzeptanz der Einschränkungen und von Hilfsangeboten sowie Entscheidungen durch Frau Dietrich. Für Frau Dietrich sei es schwierig auszuhalten, dass Herr Dietrich ihre Realität nicht teilt, wenn er etwa abstreitet, die Kühlschranktür aufgelassen zu haben. Für Herrn Dietrich geht es dagegen um das richtige Maß der Hilfe, die er als notwendig einsieht, und um das Beschneiden seiner Kompetenzbereiche, wozu er beispielsweise

den Umgang mit den Haustieren zählt. Er kritisiert die Art und Weise, wie die Hilfe gegeben wird, die ihm manchmal zu schnell erfolgt.

Die Partner betonen, dass die Gewöhnung an die Demenz für beide ein *Lernprozess* ist, der eine deutliche Erstreckung in der Zeit und mit der Verarbeitung der eigenen Erfahrung im Kontakt mit anderen Menschen und mit Hilfeeinrichtungen zu tun hat. Auf ihren Mann bezogen beschreibt Frau Dietrich diesen Prozess als den Übergang von einer „Wutphase“ in eine „Zufriedenheitsphase“. Herr Dietrich bestätigt, in der Anfangszeit der Demenz „aufbrausender“ gewesen zu sein:

Herr D.: ICH bin manchmal braus/ausbrausender auch, weil [...] sie dann immer [...] sie macht viel. Und will dann auch viel [...] bestimmen so immer, ne? Und das WOLLTE ich dann manchmal gar nicht, ne? [...]

Oder wenn ich dann was nicht hinkriege, und dann habe ich dann die (...) Pullover links rum [...] Und dann war ich manchmal so ärgerlich, dann habe ich das (...) (lachend) in die Ecke/gepackt und in die Ecke geschmissen oder, oder habe mal ein, ein Hemd so gleich kaputtgerissen, nicht? (lacht) (Interview Herr D, Abs. 7-15)⁴

Herr Dietrich gibt hier zwei Gründe für seine „Wut“ an: er sieht sich von seiner Frau zu sehr bestimmt oder ist frustriert über seine Unfähigkeit, eine bestimmte Tätigkeit auszuführen, hier insbes. Kleidung anzuziehen. Frau Dietrich sieht diese Wutphase v. a. dadurch gekennzeichnet, dass Herr Dietrich sich mit seinen Einschränkungen nicht akzeptieren und er die daraus notwendig werdende Hilfe nicht annehmen konnte:

Frau D.: Ja, früher konnte er das nicht haben, dass ich immer noch schlafe, wenn er schon durchs Haus ging, hat er laut gepoltert oder gerufen oder am Anfang, wenn er was nicht hinkriegte: (macht die Stimme nach) „HELGA!“ So. Bis ich irgendwann mich gestraubt habe, habe ich gesagt: „Ich bin hier nicht Dein Dienstmädchen, das auf Kommando kommt. Sag das vernünftig.“ Oder was weiß ich. Eine Zornphase war zu Anfang. Dass er SICH nicht akzeptieren konnte, was er alles NICHT kann.

Und da ist viel zu Bruch gegangen. Porzellan, Klamotten. Bis ich dann irgendwann gesagt habe [...]: „Ich stopfe nichts mehr, das kommt jetzt alles in den Müll, was kaputt ist.“

Also, das war die erste Phase, die zornige Phase, als er gemerkt hat, [...] was nicht klappt und nicht zugegeben hat, dass er Hilfe braucht. (Interview Paar D, Abs. 381-385)

⁴ Die transkribierten Verständnissignale des Interviewers sind aus Platzgründen entfernt, so dass die angegebenen Absatznummern nicht der Anzahl der abgebildeten Absätze entsprechen. Um die Lesbarkeit zu verbessern, sind die Aussagen der Befragten zu einem Absatz zusammengefaßt.

Es sind im Wesentlichen vier Schritte, die hier aus Sicht von Frau Dietrich zur Zufriedenheit ihres Mannes führten, seit er die Tagespflege in Anspruch nimmt. Herr Dietrich äußert sich dazu nicht direkt, bestätigt allerdings die Bedeutung der Tagespflege in seinen Aussagen:

1. Ressourcenorientierte Aufklärung⁵ und Relativierung der Demenz. – Frau Dietrich beschreibt die Aufklärung des Arztes über die Diagnose als ressourcenorientiert, weil er die Einschränkungen, auf denen die Demenzdiagnose beruht, ausbalanciert mit dem Hinweis auf die verbleibenden Fähigkeiten. Sie ist für sie relativierend, weil der Arzt die Demenz in den Kontext der Multimorbidität im Alter stellt. So habe jeder im Alter seine Gebrechen, wovon Demenz nur eines sei. Durch diesen Verweis bekommt die Demenz nicht etwas Trennendes, das aus dem Normalen ausgrenzt, sondern etwas Verbindendes:

Frau D.: Manchmal will ich ihn trösten und zähle auf, was er ja alles noch kann. Der Arzt selber hat auch gesagt [...]: „Der eine hat einen nervösen Magen, der eine hat kaputte Nieren, der eine dies, und der andere hat das, und Sie haben das. Aber alles andere können Sie noch.“ (Interview Paar D, Abs. 590)

Für den Menschen mit Demenz besteht die Gefahr, durch den Fokus auf die Diagnose negativ bewertet zu werden, indem seine Defizite generalisiert werden und er durch die Zurückführung allen Handelns auf die Neuropathologie seine Intentionen abgesprochen bekommt.

2. Empfehlung nicht defizitorientierter, sondern bedürfnisorientierter Hilfe. – Um ihren Mann dazu zu bewegen, Hilfe in Form von Tagespflege anzunehmen, bezieht sich Frau Dietrich strategisch auf den gleichlautenden Willen ihrer Söhne, um den Widerstand ihres Mannes gegen ihren Vorschlag zu mindern. Als hilfreich beschreibt sie die Argumentation des Arztes, der Herrn Dietrich v. a. deshalb die Tagespflege empfiehlt, weil *er* Anregung brauche. Statt die Tagespflege mit seinem Betreuungsaufwand zu begründen, führt der Arzt an, dass Herr Dietrich etwas brauche, was *seine* Frau ihm nicht geben könne, er spricht also von *ihren* Defiziten, und baut Herrn Dietrich dadurch eine Brücke, über die er gehen kann:

Frau D.: Und dann später, dass der Arzt sagte, Tagespflege wäre gut. Also, zwei, drei Tage würde er bevor/befürworten. Wir müssen nur suchen, dass wir passende Gruppen finden. Nicht zu alte, dass er sich angesprochen fühlt und gern hinget. Und dann hat er ihm ins Gewissen geredet und hat gesagt: „Sie sind noch zu jung, um wegzudrömmeln. SIE brauchen Anregung. Und DIE kann Ihnen Ihre Frau nicht geben.“ (Interview Paar D, Abs. 576)

⁵ Dieser Ausdruck ist Stechl u. a. (2012, 70f) entnommen.

3. *Identifizierung mit der Gruppe in der Tagespflege.* – Relevant scheint für Herrn Dietrich besonders die Zusammensetzung der Gruppe gewesen zu sein. Dadurch, dass er an einer Gruppe teilnehmen konnte, in der andere Männer im gleichen Alter mit ähnlichen Einschränkungen waren, konnte er sich offenbar mit den anderen Betroffenen identifizieren. Er schloss aus der gemeinsamen Betroffenheit, dass diese Einschränkungen in seinem Alter vorkommen.

Frau D.: Ich habe mich nicht getraut, meinen Mann dahin zu drängen, weil ich dachte, dann kriegte er so das Gefühl, das ist die Vorübung aufs Heim oder so. Und durch diesen Rat vom Arzt, dass das für ihn wichtig ist, weil er Anregung braucht. Und wir sind in so einen Probetag reingekommen, wo mehrere sechzigjährige Herren sind.

Das war der Donnerstag. Der war voll, aber Probe durfte er den Tag gehen. Und das hat ihn ausgesöhnt, dass er ab DA sagt, er hat ein Handicap. Vorher hat er nichts gehabt. Was schief lief, hatte ich immer Schuld, weil ich zu dicht an ihm dran war. Eigentlich kann er alles, nur wenn ich da dran bin, kann er nichts mehr. So. (Interview Paar D, Abs. 329-331)

Deutlich wird an dieser Stelle, dass die „Wutphase“ für Frau Dietrich noch ein weiteres Bedeutungselement hat, nämlich die Belastung durch un gerechte Vorwürfe. Unklar bleibt, ob für Herrn Dietrich das Geschlecht der Gruppenteilnehmer eine große Rolle spielt:

Herr D.: Dann waren da [...] lauter alte, ganz alte Omas. Nicht? Und da kamen ich denn jetzt rein, [...] und mein Sohn sagt denn, wie wir weggegangen sind: „Mensch, das sind ja alles ganz alte Omas. Was willst Du denn mit denen machen?“ (lacht) Was nicht, das/das war (lachend) natürlich schon Mist, nicht? Ja. Alles Oma. [...] Kommen/werden dann alle hierher gekutscht, nicht? Kutschiert und dann sitzen wir diesen ganzen Tag da. Und hat/haben natürlich auch viel Spaß und, und LACHEN immer viel. (Interview Herr D, Abs. 339-341)

4. *Möglichkeit zu positiven Erlebnissen in der Tagespflege.* – Die Tagespflege gibt Herrn Dietrich in mehrfacher Hinsicht die Möglichkeit, positive Erfahrungen zu machen: Er schildert die Gruppenerfahrung als von Freude und Spaß erfüllt. Außerdem macht er die Erfahrung von Kompetenz, wobei er besonders das Tanzen erwähnt, das er gut könne.⁶ In der Gruppe kann er anderen helfen, z. B. indem er sie anspricht oder wenn er im Spaß einem englischen Teilnehmer Plattdeutsch beibringt. Überhaupt bietet ihm die Gruppe die Möglichkeit, etwas für ihn Bedeutsames zu tun – Beschäftigung, die ihm zu Hause fehlt (s. u.).

⁶ Da Tanzen eine Fähigkeiten ist, die bei den meisten Demenzen lange erhalten bleibt, werden Tanzcafés für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen eingerichtet (Schänzle-Geiger 2011, 319).

Die Tagespflege ist nicht nur die Grundlage für Herrn Dietrichs Übergang in die „Zufriedenheitsphase“, sondern hat ebenfalls Auswirkungen auf die Paarbeziehung, weil die Konflikte durch sie abnehmen. Dafür werden von den Partnern zwei Gründe angeführt: die größere Ausgeglichenheit beider Partner und die Anerkennung des Hilfsbedarfs durch Herrn Dietrich. Herr Dietrich beschreibt, dass er nach der Tagespflege ausgeglichener nach Hause komme, weil er seine Frau dann antreffe, was als Ausdruck von Zuneigung oder Wertschätzung gedeutet werden könnte, und weil er die oben beschriebenen positiven Erfahrungen machen konnte. Auch Frau Dietrich fühlt sich ausgeglichener, seit ihr Mann zur Tagesgruppe geht. Vorher war sie damit beschäftigt, ihren Mann zu seinen Terminen zu fahren (z. B. zum Gedächtnistraining), schon die Autofahrt sei stressig gewesen. Ihren Kindern sei aufgefallen, dass ihr Ton, vermutlich durch diese Belastung, immer schärfer geworden sei. Frau Dietrich bemerkte, dass sie sich überforderte. Sie erwähnt, dass sie „Programm“ machen müsse, wenn ihr Mann nicht in der Tagespflege sei, weil er weder lesen noch fernsehen könne und nicht wisse, was er machen solle. Sie schildert, dass die Tagespflege ihr die Möglichkeit gibt, dringend benötigten Schlaf nachzuholen. Als beide noch zusammen schliefen, habe ihr Mann sie wiederholt durch sein häufiges Aufstehen aus ihrer „Tiefschlafphase“ gerissen. Ihr sei vorher gar nicht bewusst gewesen, dass es der Schlafmangel war, der sie hat so reizbar werden lassen. Sie fühle sich insgesamt von der Tagespflege „beschenkt“. Sie sei entlastet von Verpflichtungen und anstrengenden Situationen, was sich wiederum positiv auf ihre Stimmung und ihren Umgangston niederschlage.

Konflikte mit ihrem Mann verringern sich für Frau Dietrich auch dadurch, dass er nun ihre Hilfe besser akzeptiere. Seit er aus dem Hause gehe, seien die Körperpflege und das Anziehen am Morgen für sie leichter zu bewerkstelligen. Möglicherweise ist für Herrn Dietrich die morgendliche Hilfe jetzt bedeutungsvoller, weil sie der Auftakt zur Tagespflege ist. Es könnte auch sein, dass sich für ihn die Erfahrung von Hilfe dadurch normalisiert hat, dass in der Tagesgruppe ständig ein Hilfe-Geben und -Nehmen stattfindet.

Obwohl es aus Sicht beider Partner einen eindeutig positiven Trend in Richtung von mehr Zufriedenheit gibt, wäre es falsch, sich diesen Prozess linear vorzustellen. Es handelt sich mehr um einen spiralförmigen Verlauf. Spannend bleibt die Aushandlung der Frage, wie viel Hilfe Herr Dietrich bei welchen Tätigkeiten in welcher Form zulassen will. Frau Dietrich spricht davon, dass sie täglich um die Einsicht in seine Einschränkungen kämpfen würden:

Frau D.: Also, die Handicaps, die sich aufzeigen, die gehen nicht mit gut Reden, sondern mit Kampf vor sich, dass die Kinder sich reinschalten und ihm das Versprechen abnehmen, nicht mehr [Auto] zu fahren [...] Mit mir ALLEIN ist es zu schwierig. (...) Er findet mich wohl übermächtig. Weiß auch nicht.

Herr D.: Aber das ist ja jetzt vorbei, diese ...

Frau D.: Oh nein, Hans, das ist täglich.

Herr D.: Ja?

Frau D.: Mhm (bejahend). (Interview Paar D, Abs. 132-140)

Nach Macquarrie (2005) schwankt die Anpassung an die Demenz zwischen Abwehr und Akzeptanz der Fähigkeitsverluste, weil Menschen mit Demenz versuchen würden, ihre Handlungsfähigkeit durch Betonung ihrer Fähigkeiten gegenüber den zunehmenden kognitiven Einschränkungen zu schützen.

4. Überlegungen zur Demenzforschung und zum Pflegesystem im Kapitalismus

Im Fall der Dietrichs tragen unterschiedliche Formen sozialer Unterstützung dazu bei, dass beide Partner mit der Demenz leben können. Allerdings kann in anderen Fällen Unterstützung auch zusätzlich belasten oder schlicht fehlen. Es ist keine Überraschung, dass an meiner Interviewstudie v. a. Paare teilgenommen haben, die nicht so stark belastet waren, dass das Pflegearrangement instabil gewesen wäre.

Demenz wird heute nicht mehr als bloß biomedizinisches, sondern biopsychosoziales Phänomen betrachtet (Sabat 2008). Das bekannteste biopsychosoziale Pflegekonzept ist der auf Kitwood (1997) zurückgehende „personenzentrierte Ansatz“. Kerngedanke ist, zuerst die Menschen mit ihren Erfahrungen und Bedürfnissen in ihren sozialen Beziehungen zu betrachten und sie nicht als bloßes Anhängsel der Demenz zu sehen. Darauf aufbauende Pflegemodelle (Brooker 2006) betonen entsprechend die Perspektive des Menschen mit Demenz. Diese sozialwissenschaftliche Demenzforschung beansprucht ebenfalls, Demenz auch vom Standpunkt der Betroffenen zu betrachten, indem z. B. herausforderndes Verhalten nicht als bedeutungsloses Symptom, sondern als begründetes Handeln verstanden wird.

Der subjektwissenschaftliche Standpunkt der Kritischen Psychologie geht über die bloße Forderung hinaus, sich in die Lage einzelner Personen zu versetzen. Ich sehe zwei wesentliche Punkte, die für die Demenzpflege und -forschung von Bedeutung sein können: Erstens geht es grundsätzlich

in der Perspektive möglicher Veränderungen um die Verständigung über Handlungsgründe und deren Prämissen, und nicht verdinglichend und personalisierend um die Feststellung von Persönlichkeitseigenschaften. Das erfordert zweitens, die „gesamtgesellschaftliche Vermitteltheit“ (Holzkamp 1983, 197) individuellen Handelns mit relevanten gesellschaftlichen Bedingungen als Bedeutungsstrukturen, die als Prämissen wirksam werden, zu untersuchen (vgl. Markard 2009, 268).

Die aktuelle Demenzforschung untersucht zwar Erfahrungen mit Demenz in Abhängigkeit von sozio-kulturellen Unterschieden oder sozialen Beziehungen (vgl. Karrer 2009). Sie bleibt aber bei der Untersuchung isolierter Merkmale einer Gesellschaft stehen, ohne deren strukturelle und funktionale Zusammenhänge zu bestimmen. Systematisch zu analysieren wäre bspw. der in der Literatur zur Inanspruchnahme von Hilfe und zu psychosozialen Interventionen aufgezeigte Widerspruch, dass Angehörige trotz hoher Belastungen oft keine Hilfe in Anspruch nehmen (Mast 2013, 20) und dass es auch in reichen Ländern „Versorgungslücken“ gibt (Gallagher-Thompson u. a. 2012, 317). Übersichtsarbeiten zu den Gründen der Inanspruchnahme von Hilfe (Mast 2013) unterscheiden persönliche, relationale, erfahrungsbasierte Faktoren und solche, die in der Hilfe selbst liegen. Auf das Pflegesystem bezogen werden z. B. der bürokratische Aufwand kritisiert, den man betreiben muss, um Zugang zu erhalten, ferner die Fragmentierung des Pflegesystems, die Kosten, die fehlende zeitliche Flexibilität der Angebote, die geringe Kontinuität durch hohe Personalfluktuation in den Pflegediensten, die mangelnde Pflegequalität und der mangelnde Einfluss der Hilfennehmer auf die geleistete Hilfe.

Weitgehend Konsens gibt es in der Forschungsliteratur darüber, wie Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen so unterstützt werden können, dass die Beteiligten mit der Demenz leben können, ohne zu stark in ihrem Wohlbefinden beeinträchtigt zu werden: 1. Die Unterstützung sollte *ganzheitlich* sein, um der Bandbreite der vielfältigen emotionalen, medizinischen, sozialen und finanziellen Bedürfnisse der Beteiligten gerecht zu werden. Soweit Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen darauf angewiesen sind, kann hierfür ein multidisziplinäres Team hilfreich sein, um die medizinischen, pflegerischen, psychologischen und sozialen Dienstleistungen miteinander zu verbinden. Um die Unterstützung zu koordinieren und den Familien eine Anlaufstelle zu bieten, wird Case Management vorgeschlagen, *denn es kann hilfreich sein, einen Ansprechpartner zu haben – je schwerer die Demenz, desto umfangreicher die abzudeckenden Bereiche.* – 2. Als wesentlich gilt die *Symmetrie* in der Beziehung zwischen Familien und professionellen Helfern, d. h. ein

partnerschaftliches Zusammenarbeiten mit qualifizierten Fachkräften. – 3. Die Hilfe sollte über den gesamten Demenzverlauf *kontinuierlich* verfügbar sein, angefangen von der Diagnose (Auffangen des Diagnose-schocks) bis hin zu schwierigen Entscheidungen am Lebensende (z. B. bezüglich Magensonde). Als entscheidend gilt die *Synchronizität* der Hilfe, die zum Demenzverlauf, dem Tagesablauf und der Pflegebiographie passen muss. – 4. Schließlich sollen Hilfsangebote *aufsuchend* angeboten werden, damit Familien die Interventionen angetragen bekommen und sich den Überblick darüber nicht selbst verschaffen müssen.

Man sieht, wie umfangreich systematische gesellschaftliche Unterstützung sein müsste und wie sehr das bestehende Pflegesystem von diesem Ideal abweicht. Einige Forscher kritisieren daher solche Belastungsfor-schung, die die Pflegebelastung ausschließlich auf die Pflege des Men-schen mit Demenz zurückführt: nicht die Pflege an sich sei belastend, sondern die durch das Pflegesystem und die Pflegeversicherung produzierte *Überlastung einer Hauptpflegeperson* und die daraus resultierende *Familiendynamik*. Der *Grundwiderspruch* der Pflegeversicherung liege darin, dass die Ausgaben einerseits begrenzt werden sollen, gleichzeitig aber eine an der Lebenswelt und den Bedürfnissen orientierte Pflege nötig ist. Wenn die Pflegeversicherung v. a. einen Zuschuss zur vorrangig von der Familie zu leistenden Pflege vorsehe (Klie/Böhm 2009, 97f), würden die betroffenen Familien systematisch überfordert, was sich wiederum nachteilig für die Gepflegten auswirke. Da die Leistungen aus der Pflegeversicherung von vornherein nicht kostendeckend sind, seien Entlastungsangebote wie Tages- und Kurzzeitpflege zu teuer. Das Pflegegeld für die pflegenden Angehörigen habe Taschengeldcharakter und sei am Bild der vom vollverdienenden Mann abhängigen zuverdienenden Frau orientiert (Kunstmann 2010, 284 u. 383-89; s. u.). Durch die Alleinzuständigkeit einer Hauptpflegeperson schüre die Pflegeversicherung die *Dualisierung* der Pflege und Sorge durch die Abspaltung der Pflegedyade vom Rest der Familie für eine *Totalisierung* der Pflegewelt. Das Zurückgeworfensein auf diese Dyade könne zu *Doppelbindungen* und Kollusionen in der Beziehung zum Gepflegten führen. Dem Pflegenden würde die Verarbeitung seiner Emotionen erschwert oder es würde ein Tunnelblick entstehen, der verhindere, dass Hilfe von außen gesucht werde (ebd., 228-33).

Eine Forschung in der Perspektive der kritischen Psychologie hätte nicht nur zu untersuchen, warum meist eine Person für die Pflege verantwort-lich ist, die dafür nur einen Zuschuss bekommt und deshalb überfordert wird (ebd., 275). Sie hat den Gegensatz zwischen dem Unterstützungsbedarf und der vorhandenen Unterstützung zu begreifen, indem sie Pfl-

ge- und Fürsorgetätigkeiten mit dem Zweck gesellschaftlicher Arbeit und individueller Reproduktion im Kapitalismus vermittelt. Wie konkret die Reproduktionstätigkeiten gesellschaftlich organisiert sind, unterscheidet sich von Staat zu Staat, besteht aber in unterschiedlichen Anteilen immer aus einem Mix von Familienarbeit, staatlichen Leistungen und privaten Dienstleistungen, die über den Markt gekauft werden müssen (Winker 2008). In kapitalistischen Staaten sind die Reproduktionskosten als fürs Kapital unproduktive Kosten umkämpft. Da sozialstaatliche Leistungen die Lohnkosten verteuern, werden für die Reproduktionsarbeit v. a. die Familien in die Pflicht genommen, hier insbes. die Frauen (Haug 1996). Im Unterschied zur Betreuung von Kindern, die umfassender unterstützt wird, ist die Altenpflege zusätzlich dadurch entwertet, dass sie keine neuen Arbeitskräfte schafft. Sie ist deshalb vorrangig den Familien überantwortet, unterstützt durch die „Teilkasko-Leistungen“ der Pflegeversicherung.

Dass der kapitalistische Staat für die sozialen Leistungen v. a. die Klasse heranzieht, die sie benötigt (Decker/Hecker 2002, 118), bringt mit sich, dass die Gesundheits- und Pflegeleistungen grundsätzlich unzureichend sind. Dadurch werden die Interessensgegensätze zwischen Kapital und Lohnarbeit verschoben in solche zwischen jungen Arbeitenden und Rentnern, Erwerbstätigen und Arbeitslosen, Gesunden und Kranken (vgl. ebd., 142f). Wenn die Ausweitung von Leistungen für Menschen mit Demenz aus der Pflegeversicherung finanziert werden soll, entsteht ein Verteilungsproblem um die Mittel aus einer knapper werdenden Lohnsumme (Doblhammer u. a. 2012, 97ff). Ein erweiterter Begriff von Pflegebedürftigkeit, der die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz besser berücksichtigt, wurde aus diesem Grund bislang trotz verbesserter Leistungen nicht verwirklicht (vgl. Rothgang/Jacobs 2011).

Die entfesselte kapitalistische Verwertung auf der einen und der Abbau von Sozialleistungen auf der anderen Seite führen dazu, dass die v. a. von Familien zu leistende Pflege immer schlechter ausgeführt werden kann und deshalb prekär oder auf Migrantinnen ausgelagert wird. Der Kostendruck in der stationären Altenpflege führt dazu, dass Pflege rationiert und den Bedürfnissen der Beteiligten nicht gerecht wird.

5. Fazit

Für Frau und Herrn Dietrich haben die Tagespflege und der Freiwilligendienst zu Entlastung und zu einer Zufriedenheit geführt, die Herrn Dietrich die Demenz haben akzeptieren lassen, auch wenn ihre Auswirkungen nach wie vor Gegenstand alltäglicher Auseinandersetzungen sind. Es

zieht sich durch alle von mir geführten Interviews, dass die Paare ohne die soziale Unterstützung, hier meist in Form von Angehörigen- oder Betreuungsgruppen, häufiger und intensiver Paarkonflikte erleben würden. Ihr Zusammenleben verbessert sich qualitativ durch die soziale Unterstützung.

Bei Demenz kann die Totalisierung der Pflege für beide Partner durch soziale Isolation zu einer Beziehungsdynamik führen, in der beide ihre Bedürfnisse schlechter wechselseitig befriedigen können. Der Mensch mit Demenz braucht z. B. auf bes. Weise Sicherheit und das Gefühl von Wärme sowie sinnvoller Beschäftigung, was sein Partner ihm aber nicht permanent ermöglichen kann. Der Partner steht wiederum in einer sehr engen Beziehung, bei der er im Lebenspartner zugleich zunehmend die Ansprechperson für seine eigenen Anliegen verliert, denn die Paarbeziehung ist nicht mehr durch die frühere geistige, emotionale und körperliche Nähe gekennzeichnet.

Zu untersuchen, wieso das bestehende Pflegesystem gar nicht an den Bedürfnissen der darauf Angewiesenen Maß nimmt, kann Aufgabe einer kritischen Psychologie sein, die auch Probleme in Paarbeziehungen im Zusammenhang mit kapitalistischen Verhältnissen begreift. Sie kann dadurch über die bloße Feststellung hinausgehen, dass 80% der „Stressoren“ (Beruf, Krankheit, Armut) ihren Ursprung außerhalb des Paares haben (Wunderer/Schneewind 2008, 169f). Es geht vielmehr darum, die Widersprüche und Behinderungen im Pflegesystem 1. auf ihre gesellschaftlichen Ursachen zurückzuführen, anstatt sie idealistisch als eigentliche Aufgabe dem Sozialstaat zu unterstellen, und 2. darum Möglichkeiten aufzuzeigen, wie die Betroffenen selbst persönlich und gesellschaftlich initiativ werden können, um bestehende Beschränkungen zu beseitigen.

Literaturverzeichnis

- Amieva, H., u. a. (2010). What aspects of social network are protective for dementia? Not the quantity but the quality of social interactions is protective up to 15 years later. *Psychosomatic Medicine*, 72 (9), 905-11.
- Aner, K. u. Karl, U. (Hg.), *Handbuch soziale Arbeit und Alter*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Baas, S. u. Schmitt, M. (2010). Partnerschaft und Sexualität im Alter. In Aner/Karl (377-83).
- Bamler, V. (2009). Persönliche Beziehungen im Alter. In Lenz/Nestmann (527-41).
- Braun, M., u. a. (2009). Dementia caregiving in spousal relationships: A dyadic perspective. *Aging & Mental Health*, 13 (3), 426-36.
- Brooker, D. (2006). *Person Centred Dementia Care. Making Services Better*: Jessica Kingsley Publishers.
- Burkart, G. (2009). Paare in der Bestandsphase. In Lenz/Nestmann (221-39).
- Decker, P. u. Hecker, K. (2002). *Das Proletariat. Politisch emanzipiert – sozial*

- diszipliniert – global ausgenutzt – nationalistisch verdorben; die große Karriere der lohnarbeitenden Klasse kommt an ihr gerechtes Ende.* München: Gegenstandspunkt.
- Doblhammer, G., u. a. (2012). *Demografie der Demenz*. Bern: Hans Huber.
- Gallagher-Thompson, D., u. a. (2012). International Perspectives on Nonpharmacological Best Practices for Dementia Family Caregivers: A Review. *Clinical Gerontologist: The Journal of Aging and Mental Health*, 35 (4), 316-55.
- Garand, L., u. a. (2007). Marital quality in the context of mild cognitive impairment. *Western Journal of Nursing Research*, 29 (8), 976-92.
- Haug, F. (1996). Knabenspiele und Menschheitsarbeit. Geschlechterverhältnisse als Produktionsverhältnisse. In *Frauen-Politiken* (125-51). Berlin: Argument.
- Holzkamp, K. (1983). *Grundlegung der Psychologie*. Frankfurt/M., New York: Campus.
- Karrer, D. (2009). *Der Umgang mit dementen Angehörigen. Über den Einfluss sozialer Unterschiede*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered. The person comes first* (Rethinking ageing series). Buckingham England, Philadelphia: Open University Press.
- Klie, T. u. Böhm, A. (2009). *Sozialgesetzbuch XI. Soziale Pflegeversicherung; Lehr- und Praxiskommentar* (Nomos-Kommentar, 3. A.). Baden-Baden: Nomos.
- Kunstmann, A.-C. (2010). *Familiale Verbundenheit und Gerechtigkeit. Fehlende Perspektiven auf die Pflege von Angehörigen; eine Diskursanalyse*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Lenz, K. u. Nestmann, F. (Hg.), *Handbuch Persönliche Beziehungen*. Weinheim: Juventa.
- Macquarrie, C. R. (2005). Experiences in early stage Alzheimer's disease: Understanding the paradox of acceptance and denial. *Aging & Mental Health*, 9 (5), 430-41.
- Markard, M. (2009). *Einführung in die kritische Psychologie*. Hamburg: Argument.
- Mast, M. E. (2013). To Use or Not to Use: A Literature Review of Factors that Influence Family Caregivers' Use of Support Services. *Journal of Gerontological Nursing*, 39 (1), 20-28.
- Norton, M. C., u. a. (2009). Caregiver-Recipient Closeness and Symptom Progression in Alzheimer Disease. The Cache County Dementia Progression Study. *The Journals of Gerontology*, 64B (5), 560-68.
- Piest, F. u. Haag, D. (2012). *Nach der Diagnose – Unterstützung für Menschen mit Demenz. Ergebnisse einer qualitativen Befragung*. Stuttgart: Demenz Support Stuttgart.
- Riehl-Emde, A. (2009). Paartherapie für ältere Paare: Wenn alte Liebe doch mal rostet ... *EZI-Korrespondenz* (24), 5-11.
- Rothgang, H. u. Jacobs, K. (2011). Substanziell und solidarisch – Zur Zukunft der Pflegeversicherung. *Gesundheits- und Sozialpolitik : Zeitschrift für das gesamte Gesundheitswesen* (4), 9-18.
- Sabat, S. R. (2008). A bio-psycho-social approach to dementia. In M. Downs u. B. Bowers (Hg.), *Excellence in dementia care. Research into practice* (70-84). Maidenhead: Open University Press.
- Schänzle-Geiger, H. (2011). Fallverstehen in der Begegnung mit demenzkranken Menschen und ihren Familien. Geschichten aus einer Memory Klinik. *Familien-dynamik*, 36 (4), 310-21.
- Schäufele, M., u. a. (2006). Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potenziale und Grenzen. In D. Engels u. U. Schneekloth (Hg.), *Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten. Pflegearrangements Demenz Versorgungsangebote* (103-45). Stuttgart: Kohlhammer.

- Snyder, L. (2002). Social and Family Relationships. Establishing and Maintaining Connections. In P. B. Harris (Hg.), *The Person with Alzheimers Disease: Pathways to Understanding the Experience. Pathways to Understanding the Experience* (112-33). Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Sørensen, L., Waldorff, F. & Waldemar, G. (2008). Coping with mild Alzheimer's disease. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 7 (3), 287-99.
- Statistisches Bundesamt (Hg.). (2013). *Pflegestatistik 2011. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung – Deutschlandergebnisse*.
- Stechl, E. (2006). *Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium. Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und ihren Angehörigen* (Wissenschaftliche Schriftenreihe Psychologie, Bd. 15). Berlin: Köster.
- Stechl, E., u. a.. (2012). *Praxishandbuch Demenz. Erkennen – Verstehen – Behandeln*. Frankfurt/M: Mabuse.
- Sütterlin, S., Hoßmann, I. u. Klingholz, R. (2011). *Demenz-Report. Wie sich die Regionen in Deutschland, Österreich und der Schweiz auf die Alterung der Gesellschaft vorbereiten können*. Berlin: Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung.
- Winker, G. (2008). Neoliberale Regulierung von Care Work und deren demografische Mystifikationen. Älterwerden neu denken. In S. Buchen u. M. S. Maier (Hg.), *Älterwerden neu denken. Interdisziplinäre Perspektiven auf den demografischen Wandel* (47-62). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften/GWV Fachverlage GmbH Wiesbaden.
- Wright, L. K. (1993). *Alzheimer's disease and marriage. An intimate account* (Sage series in clinical nursing research). Newbury Park: Sage.
- Wunderer, E. u. Schneewind, K. A. (2008). *Liebe ein Leben lang? Was Paare zusammenhält* (dtv-Premium, Bd. 24677). München: dtv.
- Zank, S. u. Schacke, C. (2007). *Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). Abschlussbericht Phase 2: Längsschnittergebnisse der LEANDER Studie*.