

Veränderungen familialer Beziehungsdynamiken im Kontext dementieller Beeinträchtigungen

Aushandlungsprozesse zwischen Autonomie und Fremdbestimmung

Andrea Broens, B.A.
Soziologie und Sozialforschung

Gliederung

- I. Einleitung und Problemstellung
- II. Stand der Forschung
- III. Fragestellung und Ziel der Studie
 - Fragestellung
 - Forschungsperspektive
 - Theoretischer Ansatz
 - Methodischer Ansatz
 - Durchführung der Studie
- IV. Fragen und Diskussion

Einleitung und Problemstellung

- Demographischer Wandel
- Zunahme der Demenzprävalenz
- Dementielle Beeinträchtigungen:
 - u.a. Orientierungsschwierigkeiten, schwindende Fähigkeiten beim Kurzzeitgedächtnis, Schwierigkeiten bei Alltagsaufgaben
- Probleme für die Betroffenen selbst und für die Betreuenden und Angehörigen (Vgl. Karrer 2009)
- Familie als wichtigste Unterstützungsinstanz

Demenz: Begriffsbestimmung

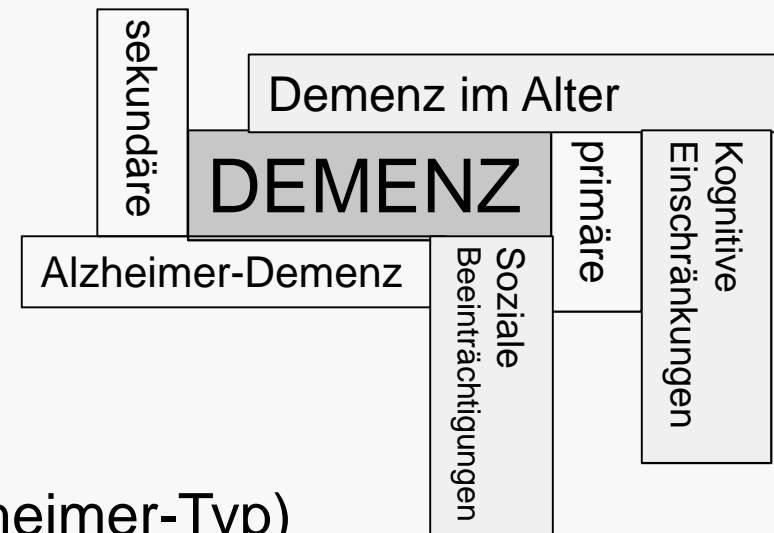
- Demenzformen

- Primäre Demenzen

- Demenz im Alter (vom Alzheimer-Typ)

- Alzheimer-Demenz (AD)

- Sekundäre Demenzen



- Zielgruppe

- **Demenz im Alter** (vom Alzheimer-Typ)

- Abnahme von kognitiven, emotionalen und sozialen Fähigkeiten

Stand der Forschung

- Erhalt einer hohen Lebensqualität im Alter bei einer Demenz abhängig von verschiedenen Faktoren:
 - Familiensituation
 - Soziale Beziehungen
 - Soziale Rollen und Aufgaben
 - (Technische) Unterstützungsmaßnahmen
- Individuelle und früh einsetzende Unterstützungsmaßnahmen für längst mögliche Autonomie und Zufriedenheit

Familie und Demenz

- Wichtigkeit intergenerationaler Unterstützung und Solidarität (Schneekloth/Wahl 2008; Ter Meulen/Wright 2012)
- Bedürfnis nach sozialer Bindung und Kommunikation in der Familie (Niebuhr 2010)
- schwierige soziale Rolle für die Angehörigen als Pflegende (Karrer 2009)
- positiver Einfluss von frühen Präventions- und Unterstützungsmaßnahmen zur Erhalt der Selbstständigkeit (bei den Dementen und den Angehörigen) (Prince et al. 2013)
- Praxiserfahrung zeigt, dass sich familiäre Beziehungen verändern

Technische Unterstützung

- Sinnvolle und frühe Integration technischer Assistenzsysteme in den Alltag und Förderung von Autonomie
(Alzheimer's Society 2013, World Alzheimer Report 2013)
- Akzeptanz assistiver Technologien im Alter (Meyer 2011)
 - ohne Stigmatisierung
 - Unterstützung bei Mobilitätseinschränkungen und Orientierungsschwierigkeiten (Autonomie und Selbstständigkeit)
 - Positiver Einfluss sozialer Roboter bei Demenz

Technische Assistenz bei Demenz



weOrient.
Navigation Assistance for People
with Alzheimer's Disease

Entwicklung eines technischen Assistenzsystems:

Unterstützung von Menschen mit leichten kognitiven Einschränkungen

- Hilfestellung bei räumlicher Orientierung und Hilfe im Notfall
- Erkennung von emotionalem Zustand des Nutzens
- Erhalt und Förderung von Autonomie
- Training von vorhandenen Kompetenzen
- Verlängerung eines selbstbestimmten Lebens bei dementiellen Einschränkungen



Fragestellung

Wie verändern sich familiäre Beziehungsdynamiken im Kontext dementieller Beeinträchtigungen?

- a) Wie werden in Familien mit dementen Personen soziale Rollen zwischen den Betroffenen und den Angehörigen verhandelt?
- b) Welche Erwartungen spielen dabei in Bezug auf Unterstützungsleistungen eine Rolle?

Theoretischer Ansatz

- Sozialtheoretische Grundlagen:
 - Interaktionistischer Ansatz (Mead 1973)
(Backes/Clemens 2013)
 - soziale Rollen
 - Erwartungen, soziale Beziehungen, Interaktionen,
Kommunikation
- Kompetenzmodell des Alterns (Backes/Clemens 2013)
- Soziale Beziehungen im Alter (Tesch-Römer 2010)

Durchführung der Studie

Auswahl der Interviewteilnehmer:

- Personen mit leichten kognitiven Einschränkungen
- Phase der beginnenden Demenz
- selbständig in ihrer gewohnten Wohnsituation (mit Partner, Familie)
- &
- Familienangehörige im gleichen Haushalt (Betreuungsperson)

Feldzugang über:

- Beratungsstellen, Informationsstellen
- Selbsthilfegruppen, Vereine
- Neurologische Praxen, geriatrische Kliniken

Methodischer Ansatz - Erhebung

- Problemzentriertes Interview (Witzel 2000)
- Berücksichtigung der besonderen Gesprächssituation bei von Demenz betroffenen Gesprächspartnern im Interview
- **Validierende Grundhaltung** im Interview (Feil 1992)
 - Keine Konfrontation durch Ausfragen
 - Orientierung an persönlicher Wirklichkeit
 - und emotionaler Ebene des Betroffenen
 - Akzeptanz, Wertschätzung und Empathie



Methodischer Ansatz - Auswertung

- Methodische Auswertung der Interviews durch Kodiertechniken der Grounded Theory (Strauss 1998)
- Ziel der Auswertung:
Welche Themen und Konzepte bezüglich der Erwartungen innerhalb der sich verändernden Familiensituation stellen sich für die Befragten als zentral heraus?

Diskussion

- Probleme beim Feldzugang
 - Betroffene gehen zu spät zu einer Beratungsstelle
 - die Frühphase einer beginnenden Demenz wird von den Angehörigen oftmals gar nicht wahrgenommen
 - Zugang über geriatrische Kliniken und Neurologische Praxen
 - in dieser Anfangsphase (kurz nach der Diagnose) sind die Betroffenen sehr stark mit sich selbst und der Situationsbewältigung beschäftigt
- Änderung bzw. Anpassung der Zielgruppe
 - Änderung der Zielgruppe führt zu Änderung der Befragungsperspektive (gegenwärtig/prospektiv vs. retrospektiv)
 - Führt wiederum zur Änderung der Forschungsfrage

Literatur (1): Forschungsstand

- Alzheimer's Society 2013: Assistive technology – devices to help with everyday living.
- Feil, Naomi 1992: Validation. Ein neuer Weg zum Verständnis alter Menschen. Wiener Verlag, Humberg bei Wien.
- Gutzmann, Hans und Susanne Zank 2005: Demenzielle Erkrankungen. Medizinische und psychosoziale Interventionen. Kohlhammer Verlag, Stuttgart.
- Karrer, Dieter 2009: Der Umgang mit dementen Angehörigen. Über den Einfluss sozialer Unterschiede. VS Verlag, Wiesbaden.
- Meyer, Sibylle 2011: Mein Freund der Roboter. Servicerobotik für ältere Menschen – eine Antwort auf den demografischen Wandel? VDE Verlag, Berlin.
- Motel-Klingelbiel, Andreas 2013: Data Mapping Project. Germany. In: Joint Programming Initiative. More Years, Better Lives. The Potential and Challenges of Demographic Change.
- Niebuhr, Maren 2010: Interviews mit Demenzkranken: Wünsche, Bedürfnisse und Erwartungen aus Sicht der Betroffenen. Eine qualitative Untersuchung zur subjektiven Lebensqualität von Demenzkranken. Kuratorium Deutsche Altershilfe (Hrsg.) , Köln.
- Prince, Martin; Matthew Prina and Maelenn Guerchet 2013: World Alzheimer Report 2013. Journey of Caring. An analysis of long-term care for dementia. Executive Summary. Alzheimer's Disease International (ADI), London
- Schneekloth, Ulrich und Hans-Werner Wahl 2008: Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten. Pflegearrangements, Demenz, Versorgungsangebote. Kohlhammer Verlag, Stuttgart
- Ter Meulen, Ruud and Katherine Wright 2012: Family Solidarity and informal care: the case of care for people with dementia. In: Bioethics 26: 361-368

Literatur (2): Theorie und Methode

- Backes, Gertrud M. und Wolfgang Clemens 2013: Lebensphase Alter. Eine Einführung in die sozialwissenschaftliche Altersforschung. Beltz Juventa: Weinheim und Basel
- Feil, Naomi 1992: Validation. Ein neuer Weg zum Verständnis alter Menschen. Wiener Verlag, Himberg bei Wien.
- Mead, George H. und Charles W. Morris (Hrsg.) 1973: Geist, Identität und Gesellschaft. Aus Sicht des Sozialbehaviorismus. Suhrkamp, Frankfurt am Main.
- Strauss, Anselm L. 1998: Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Fink Verlag, München
- Tesch-Römer, Clemens 2010: Soziale Beziehungen alter Menschen. Kohlhammer Verlag, Stuttgart
- Witzel, Andreas 2000: Das problemzentrierte Interview. In: Forum Qualitative Sozialforschung.

Bildquellen:

- Demenz Begriffsbestimmung:
Eigene Darstellung
- WeOrient Logo und Bild:
Darstellung der AG Kognitive Neuroinformatik, Universität Bremen
- Validation Logo:
<https://vfvalidation.org/web.php?request=index>