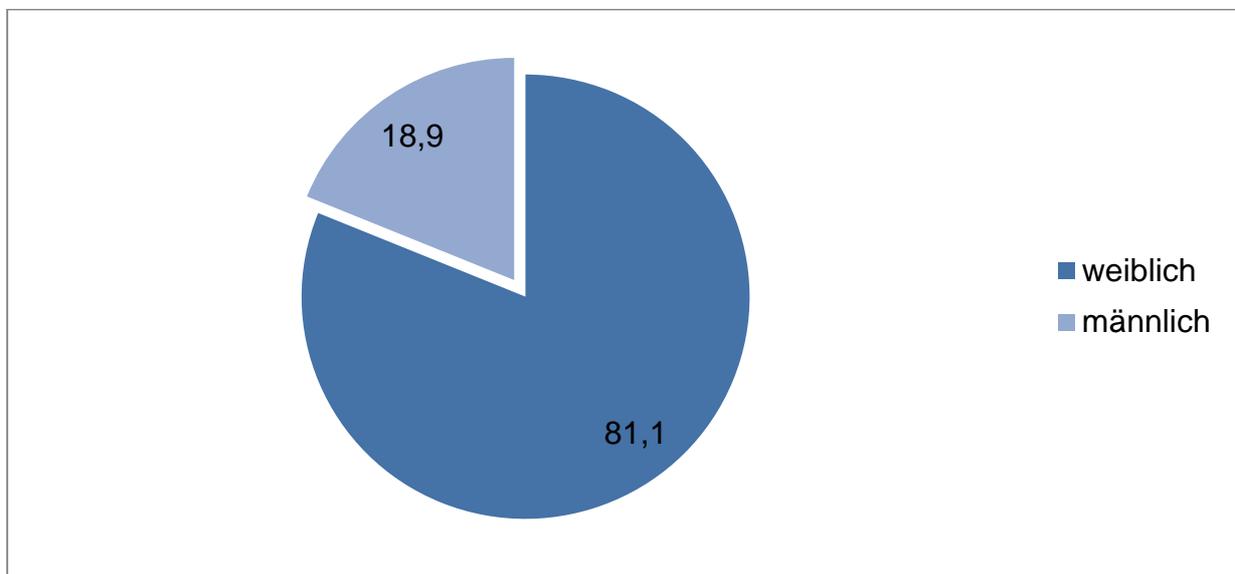


## Familiale Wertesysteme und ihre Bedeutung für die Beratung von Angehörigen von Menschen mit Demenz

Anrede,

das Thema, welches Sie mir für den Vortrag gestellt haben, die Frage nach den familiären Wertesystemen und der Beratung von Angehörigen von Patienten mit Demenz, schließt an die Theorien der Familiendynamik von Michael Buchholz zum Dreieck von Institutionalisierung, Ideologie und Unbewusstem in Familien an (vgl. Buchholz 1993). Wertesysteme würden dem Bereich der Denkweisen und Überzeugungen, also den Ideologien zugeordnet. Die entsprechende Forschungsmethode wäre die Deutungsmusteranalyse, doch dazu habe ich derzeit keine eigene Forschung. Im Kontext von Demenz wäre zweitens die Reflexion des familialen Wertesystems als reflexive Auseinandersetzung mit dem Normalismus von Bedeutung (Link 2013), ebenso die Reflexion der Vergeschlechtlichung der Pflege eine zentrale Kategorie. Im Rahmen unseres Projektes pflegen bei Demenz nur 18,9% Männer, aber 81,1 % Frauen. Demenzpflege ist ein Sonderfall im Kontext der Pflegebedürftigkeit, obwohl die Mehrheit der Pflegebedürftigen, nämlich 55% an einer Demenz erkrankt ist. Die Quote der weiblichen Hauptpflegepersonen aus der repräsentativ gestalteten Erhebung des TNS Infratests liegt bei 72 % und 28% Männer, Tendenz steigend (vgl. Schmidt/Schneekloth, 2011, S. 27). Allerdings ist unsere Erhebung nicht repräsentativ, da im Rahmen unseres Projektes viele hochaltrige Menschen und Ehepartner pflegen. Es fällt aber eine beachtliche Vergeschlechtlichung bei den von uns erreichten Angehörigen auf.



n = 594 (ohne präventive Teilnehmer/innen).

**Abb. 1: Geschlecht der demenzpflegenden Angehörigen (in %)**

Familien und ihre Wertesysteme sind nicht isoliert zu betrachten, sondern stehen in Abhängigkeit zu den Werten des sozialen Milieus, in dem die Familie lebt sowie zur gesamten Gesellschaft. Generative Lebensformen und hier noch einmal besonders Pflegearrangements in der späten Familie gelten zu Recht als ungeschützt und vulnerabel. Eine Problemdimension dabei ist, dass die pflegende Familie weder einen grundgesetzlichen Schutz (Thiele 2000)

noch ausreichende sozialrechtliche Unterstützung noch innerfamiliäre Anerkennung genießt (Dallinger 1996, Gröning/ Kunstmann/ Rensing 2004). Die Deutung der Pflege erfolgt auch innerhalb der Familie entweder auf der Ebene der Tradition, im Sinne von linearen Ethiken. Danach tut man das seinen Kindern, was die Eltern einem selbst getan haben (Schultheis 1993, Bourdieu 1997). Das zweite, modern geltende Konzept der Familienpolitik, und hier ist die Fürsorge für alte Eltern eingeschlossen, ist das der Wahlfreiheit (vgl. Nauck 2006). Familien kümmern sich um pflegebedürftige, ältere Menschen im Sinne einer unabhängigen biografischen Entscheidung. Meist wird diese freie Wahl zur Pflege demenzkranker Personen von Ehefrauen/ Partnerinnen, Töchtern und Schwiegertöchtern getroffen. In diesem Kontext werden dann Werte bedeutsam, die aus dem Rollenhandeln der jeweiligen Familienmitglieder entstehen. Die für die Familienarbeit hauptverantwortlichen Frauen deuten die Pflege aus ihrem jeweiligen Familienverständnis, welches Jurczyk/Schier (2007) Familie als Herstellungsleistung nennen. Familie ist hier eine Integration von zeitlichen, rollenbezogenen, materiellen, funktionalen und emotionalen Dimensionen zu einem sinnhaften Ganzen. Diese sinnhaften Handlungsketten werden von Schier/Jurczyk (2007) „doing family“ genannt. Wertekonflikte in Familien entstehen, wenn diese Integration nicht mehr gelingt. Aber auch hier ist das Erleben von Demenz in der Familie vom sozialen Ort geprägt, an dem eine Familie lebt. Dieser soziale Ort beeinflusst das Rollenarrangement, das Verhältnis der Generationen und die hier zu Grunde liegende Moral. Beratung, so viel sei gleich gesagt, muss sich diesen sinnhaften Dimensionen der jeweiligen Lebenswelten und Milieus zuwenden, sonst wird sie ihre Ziele verfehlen.

Gemeinhin wird angenommen, dass die Pflege nur noch dort erbracht wird, wo nicht genügend Opportunitätskosten (Runde et. al. 2009) der Pflege entgegenstehen, Pflege also ökonomisch und instrumentell zweckmäßig ist. Das wäre nur in einfachen und unterprivilegierten Sozialmilieus der Fall. Kunstmann (2010) hat dieses Denken in ihrer Dissertation, in der sie sich mit der Spannung zwischen gesellschaftlichem und familialen Wertesystemen befasst hat, als Engführung bezeichnet. Die vorwiegende Ausrichtung auf Ökonomie vernachlässigt die sinnhaften Dimensionen der Pflege im Sinne des doing family und ist blind gegenüber den Deutungs- und Handlungsmustern in Familien. Neben den finanziellen Anreizen ist Bildung, Beratung und Begleitung für pflegende Familie unabdingbar. In den Pflegetrainings, die wir in den bescheidenen Sozialmilieus durchführen, geben die Pflegetrainerinnen an, dass gerade die Angehörigen aus bescheidenen Sozialmilieus Hilfestellungen bei der Stabilisierung ihrer Lebenslage, beim hygienischen Lernen und beim Überwinden innerer Bilder zur Erkrankung Demenz benötigen. So sind Angehörige aus diesen Milieus zwar eher zur Pflege bereit als Angehörige von Milieus, die um Respektabilität kämpfen (Liebau 1987), aber sie reagieren tendenziell auf Demenz eher normativ und streng. Sie versuchen den Patienten mit Demenz zu normalisieren, sie kontrollieren, dominieren, disziplinieren, drohen – kurz: die Kommunikation mit dem Patienten mit Demenz ist unangemessen und ängstigend. Anstatt eine „sichere Basis“ für den Menschen mit Demenz zu werden, reagieren die Angehörigen im Sinne des „Lasterkataloges“ der Kommunikation geradezu kontraproduktiv. Das Erlernen von besonderen verstehenden Methoden im Umgang mit Demenz ist eher in bildungsbürgerlichen Milieus ausgeprägt. Mehrheitlich ist immer noch ein ordnungsbezogener Umgang mit den Angehörigen mit Demenz vorherrschend.

*„Ich hab zwei Fälle, das ist eigentlich beides ein Ehepaar, beide Mitte siebzig, bei beiden der Mann dement. Die eine sitzt den ganzen Tag und sagt: »So, du bleibst jetzt hier sitzen. Nein, du kannst nicht mehr zum Fenster, du kannst nicht mehr da bei den Vögeln sitzen. Nein, du musst jetzt hier sitzen bleiben, wir wollen jetzt gleich Mittagessen. Du*

*isst jetzt dein Mittagessen auf«. Der sitzt 70%, 80% des Tages und weint.“ (Gruppe Schleswig Zeile 103-107)*

Laut Forschung (vgl. Neckel 1991, Bourdieu 1997, Liebau 1987) ist der soziale Druck in den einfachen sozialen Milieus und in der älteren Generation größer. Nicht „normale“ Menschen werden hier unter einen größeren Normalisierungsdruck gestellt. Dieser Normalisierungsdruck betrifft fünf Dimensionen, die den Alltag mit den Menschen mit Demenz erschweren: die Kommunikation, die Rollen, die Dimension der Zeit, die Dimension des Primärprozesses und schließlich die Dimension der alltäglichen Ordnung. Die demenzbedingten Veränderungen bewirken wiederum Normalisierungsbemühungen in den Familien, es kommt zu einem Kampf um die Normalität. Unabhängig von der Demenz ist jedoch auch das hygienische Lernen und die Stabilisierung der Lebenslage eine Herausforderung. Nach Bourdieu ist das Leben in einfachen Sozialmilieus bestimmt von den Gesetzen der Notwendigkeit. Dies betrifft die alltägliche Lebensführung. Es werden Eintöpfe gegessen, die öfter aufgewärmt werden können. Essen wird nicht weggeworfen, sondern verbraucht. Dass der Durchfall mit der Sparsamkeit und dem Lebensstil der Notwendigkeit zu tun hat, ist nicht bewusst (vgl. Gröning 2014) und wird von Angehörigen der Wohlstandsmilieus nicht mehr nachvollzogen. Doch auch in Bezug auf die Stabilisierung der Lebenslage besagen die Ergebnisse einer qualitativen Studie im Rahmen unseres Projektes zu den Lerneffekten, dass Angehörige einfacher Sozialmilieus häufig nicht wissen, welche Rechte sie haben und welche Hilfen sie beantragen können (Gröning, Lagedroste, von Kamen 2015).

*„Es sind schon große Defizite. Also ich erlebe häufig Rollatoren, die selber gekauft wurden, weil keiner weiß, dass sie einen Rollator von der Kasse kriegen können, die dann schon einfach da sind, oder wo man dann auch aufklären kann, was es eigentlich für Hilfsmittel gibt. Dass die gar nicht wissen, Mensch, der kann ja doch noch baden, weil einfach keiner einen Badewannenlifter kennt, oder irgendwie, dass man durch einen Haltegriff einfach nur irgendwas verändern kann, damit derjenige wieder gut aufstehen kann. Das ist schon häufig, und was ganz häufig keiner weiß, sind tatsächlich die Anlage 4 nach §40, dass die tatsächlich Einmalhandschuhe, Desinfektionsmittel, alles, was sie selber für die Pflege brauchen, dass sie das auch kriegen können. Das erzählt denen keine Kasse, und es stehen häufig genug die selbst gekauften Einmalhandschuhe da, und die sind ganz überrascht, die Angehörigen, dass sie das gar nicht kaufen müssen, so, dass sie da wirklich 40 Euro im Monat zur Verfügung haben, ja.“ (Gruppe Schleswig Zeile 272-283)*

Der in diesem Abschnitt skizzierte Druck der sozialen Lage, die Unsicherheit im Umgang mit der eigenen Lebenslage führen dazu, dass sich der Normalisierungsdruck in den Familien noch einmal verstärkt und die Spannungen steigen.

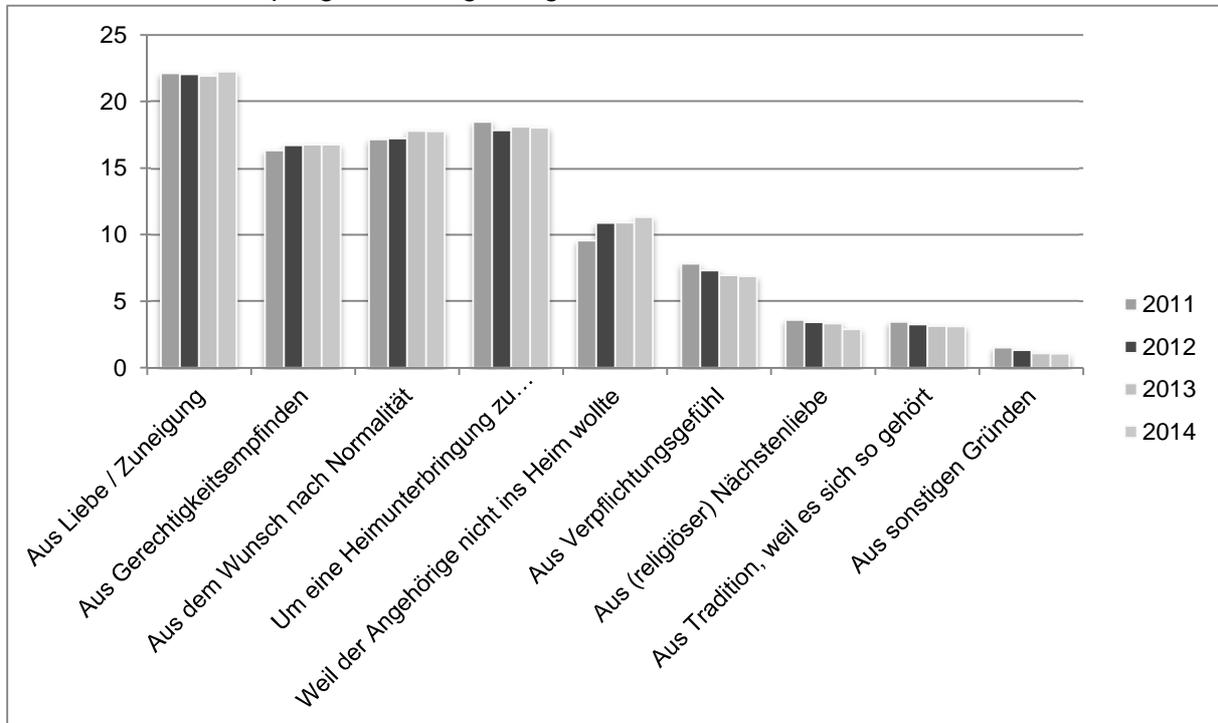
Die Entwicklung, die wir in unserem Projekt ausmachen, ist weiterhin eine Verschiebung hin zur Ehepartnerpflege. Auch im Rahmen dieser Tendenz ist anzumerken, dass die gesellschaftliche Deutung der Pflege: keine Zeit, Belastung, Überforderung hier Entwicklungen eher erschwert. Bildung, Beratung und Beistand stellen nur einen kleinen Teil der Hilfen für Familien dar. In der gerade publizierten Lerneffektstudie unseres Projektes nehmen jedoch die kommunikativen und lebensweltbezogenen Dimensionen einen besonderen Platz ein.

### **Quantitative Merkmale der familialen Pflege von Menschen mit Demenz**

Empirisch unterscheidet sich die Pflegesituation von Menschen mit Demenz von der Pflege somatisch erkrankter Menschen. Dazu zunächst Zahlen aus unserem quantitativen Bericht zur Demenz im Rahmen unseres Projektes „Familiale Pflege“. Die quantitative Evaluation

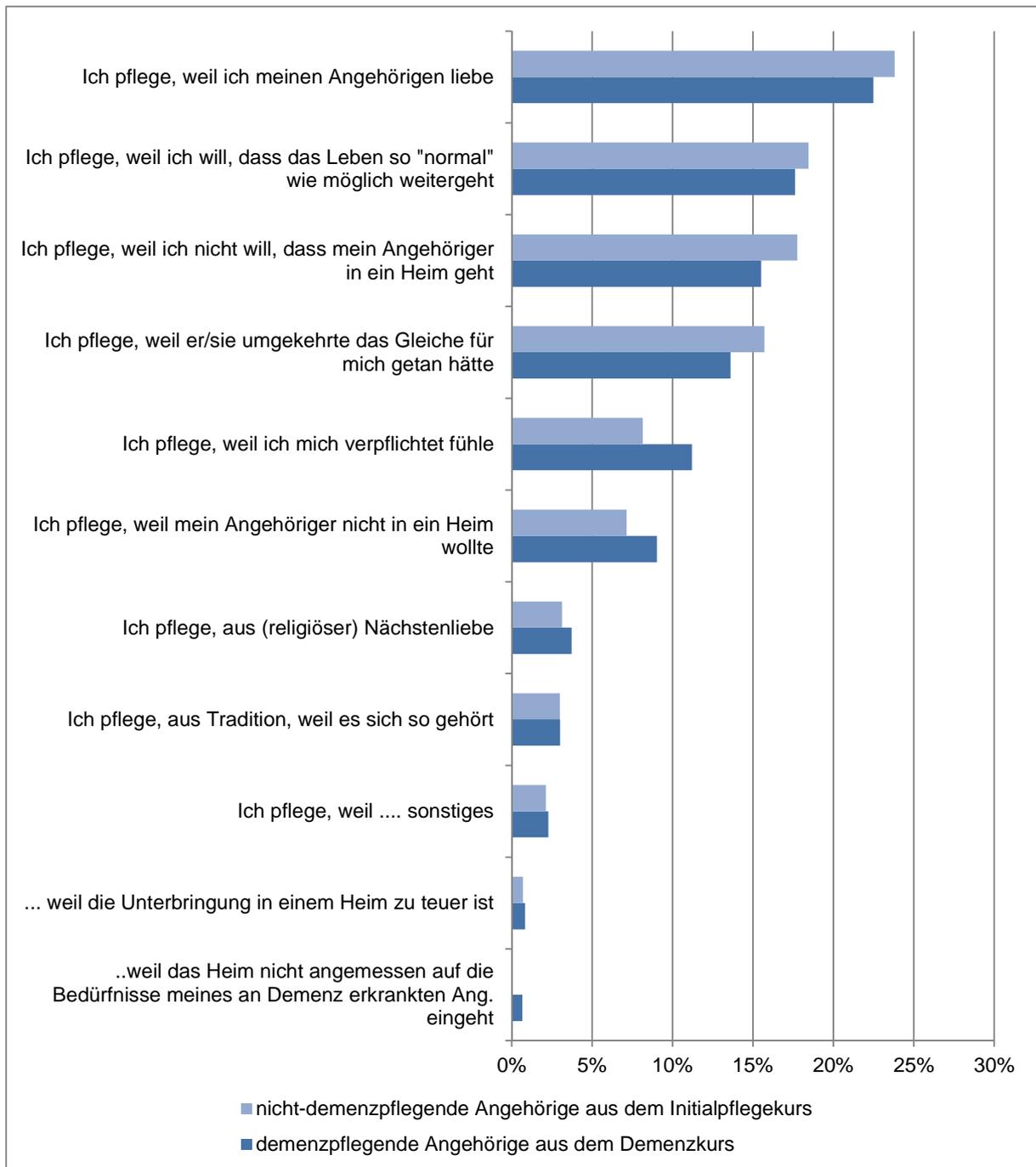
weist auf postkonventionelle Motive zur Pflegemotivation im Allgemeinen hin. Über die Zeitreihe hinweg finden sich hier die höchsten Ausprägungen in „modernen“ Motivlagen wie Liebe/Zuneigung, Gerechtigkeitsempfinden, Wunsch nach Autonomie und Normalität. „Pflichtmotive“ nehmen dagegen ab.

Abb. 14: Motive der pflegenden Angehörigen in 2011-2014

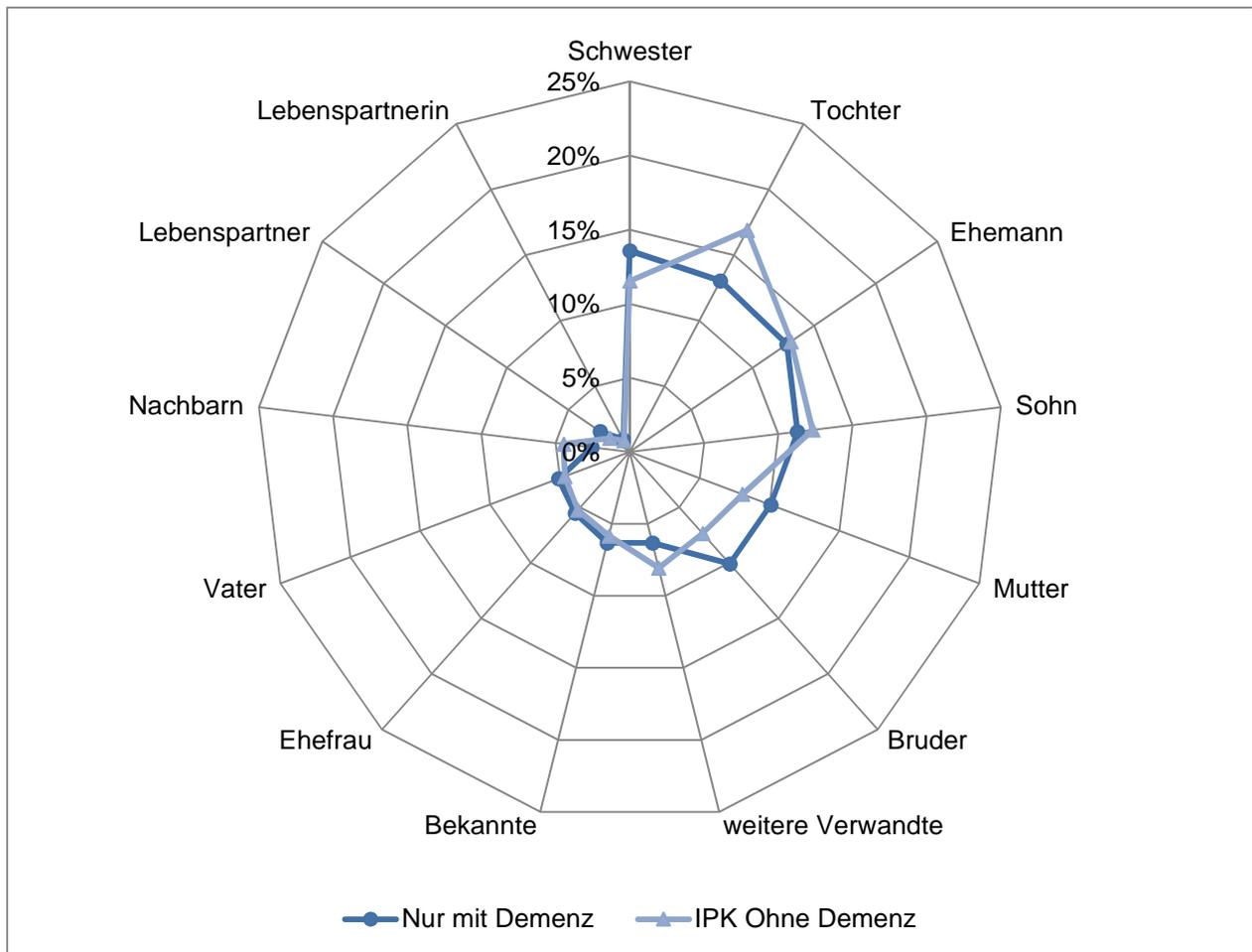


Mehrfachantwortenset: 2011 n = 6.586, 2012 n = 7.315, 2013 n = 8.946, 2014 n = 8.762 (n Nennungen); Angaben in %.

In der Befragung der Angehörigen, die einen Menschen mit Demenz pflegen, zeigen sich Abweichungen. Hier sind klassische Motivlagen etwas stärker ausgeprägt. Ebenso sind familiäre Konflikte und Anerkennungsmängel für die Pflege bedeutender, obwohl diese Gruppe über ein besser ausgebautes Hilfe-Sorge-Netzwerk verfügt als die somatisch Pflegenden (vgl. Demenzbericht quantitativ).

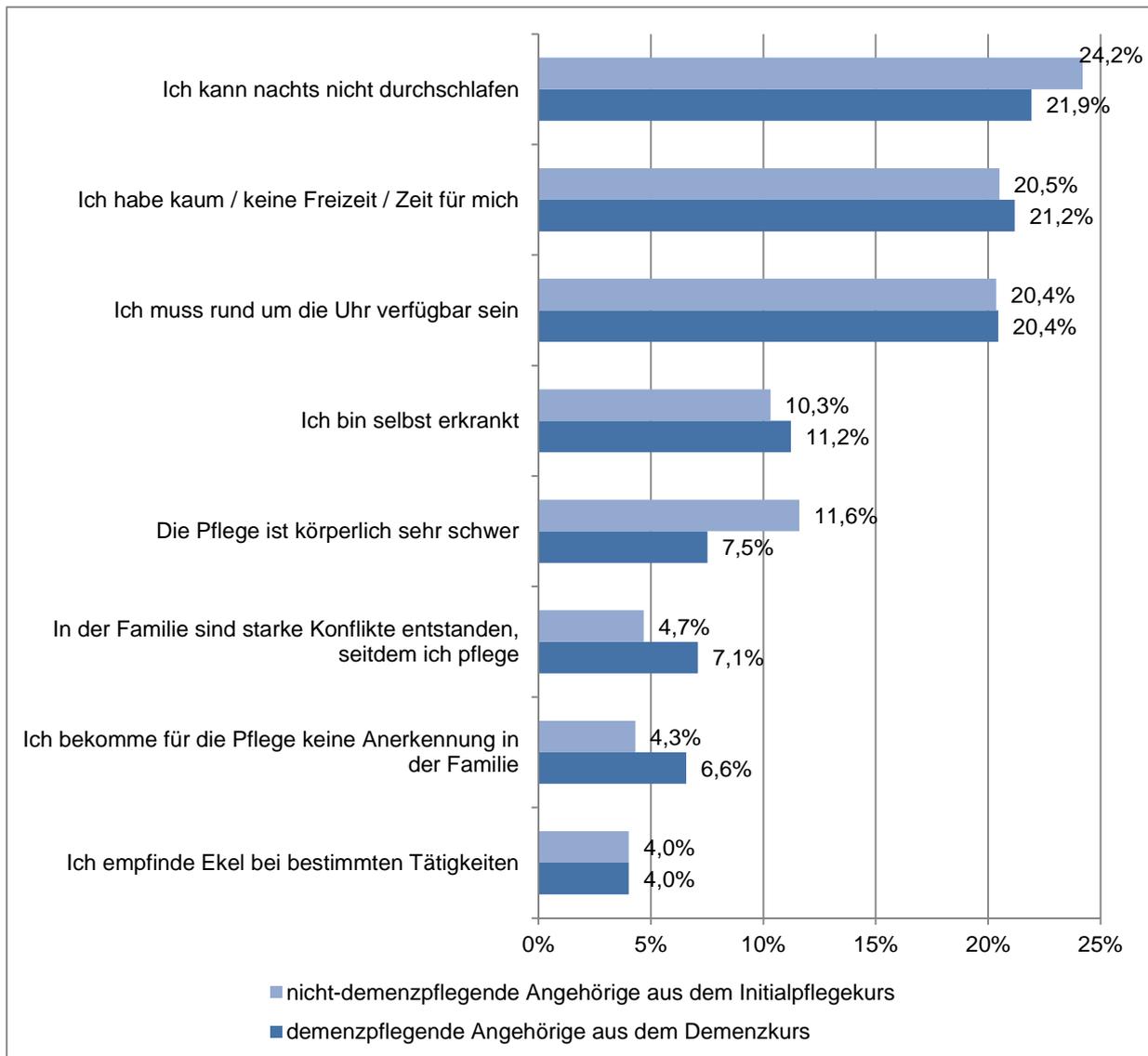


Der überwiegende Teil der demenzpflegenden Hauptpflegepersonen gibt an mit Unterstützung zu pflegen (n: 543; allein 87 Personen und 456 unterstützt). Allerdings geben 34,4 % der pflegenden Ehe-(Lebens-)Partnerinnen und Ehe-(Lebens-)Partner an, allein zu pflegen. Auch 10,2 % der Töchter und 19,4 % der pflegenden Söhne geben an, allein zu pflegen (100 % je Pflegepersonen).



Demenzkurs, nur Demenzerkrankte: Fälle n = 432; Nennungen N = 744, Initialpflegekurs, nur Nicht-Demenzerkrankte: Fälle n = 863; Nennungen N = 1.526.

Auf die Frage nach der körperlichen Belastung antworten 42,1 %, dass sie eher belastet und 17,4 % sich sehr belastet fühlen. Bei der Pflege von ausschließlich somatisch Erkrankten in den Initialpflegekursen sind 45,4 % eher und 15,3 % sehr belastet. Im Zusammenhang mit der Demenz sticht die seelische Belastung mit 49,2% eher und 28,1 % sehr belastet deutlich hervor (Initialpflegekurse: 44,6 % eher belastet und 22,3 % sehr belastet).



Demenzkurs, nur Demenzpflegende: n (Fälle) = 401, n (Nennungen) = 944; Initialpflegekurs, nur Nicht-Demenzpflegende: n (Fälle) = 945, n (Nennungen) = 2.112.

Zusammengefasst sind pflegende Familienmitglieder von Menschen mit Demenz in der Tendenz stärker seelisch belastet, die Pflege ist stärker vergeschlechtlicht, in den Familien treten stärker Konflikte auf und die Angehörigen bekommen weniger Anerkennung für die Pflege. Außerdem sind klassische Motivlagen für die Pflege wie Pflichtgefühl stärker ausgeprägt als in der somatischen Pflege.

### **Normalismus und normale Krisen - zum normativen Umgang mit Demenz in Familien und Institutionen. Ergebnisse der qualitativen Forschung**

Die qualitative Forschung zur Demenz und Familie reicht in unserem Projekt fünfzehn Jahre zurück und hat das Konzept der familialen Entwicklungsaufgaben in der späten Familie geprägt. Interviews mit pflegenden Frauen und ganzen Familien haben wir mit Methoden der interpretativen Forschung ausgewertet. Unsere Ergebnisse deuten auf Normalismus als zentrales Problem des Wertesystems in Familien hin, die einen Menschen mit Demenz pflegen. An der Reflexion dieses Normalismus müsste auch die Beratung ansetzen. Eine wichtige Forschungsmethode ist bei uns die objektive Hermeneutik, mittels derer wir unsere Interviews ausgewertet haben. Objektive Hermeneutik hat das Erkenntnisinteresse, die latenten Sinnstrukturen und die Fallstrukturgesetzmäßigkeit in unserem Fall, den familialen Entwicklun-

gen, herauszuarbeiten. Sie verfährt nach dem Prinzip der Sequenzanalyse. Der zu interpretierende Text wird in Sequenzen geteilt, die dann auf mögliche Bedeutungen hin interpretiert werden. Die objektive Hermeneutik nimmt an, dass Handlungen und Erzählungen der Lebenspraxis auf objektive Bedeutungen in der Gesellschaft, in Institutionen und der Kultur verweisen. Das, was erzählt wird, wird also nicht nur den subjektiven Konstruktionen der Erzählenden zugewiesen, wie dies zum Beispiel die Belastungsforschung mit ihrem Begriff des Belastungserlebens tut, sondern verweist nach Oevermann (2003) gleichzeitig auf objektive gesellschaftliche Regeln. Die spannende Frage ist also: wie institutionalisiert sich eine Lebenslage der pflegenden Familien bei Demenz mit den eben vorgestellten quantitativen Merkmalen von stärkerer Vergeschlechtlichung, mehr familialen Konflikten, weniger Anerkennung trotz besserer Versorgungsnetzwerke und einer Lebenssituation, die vom Aushalten und eher von traditionellen Pflichtmotiven der Pflege geprägt ist, und wie steht dies in Verbindung mit dem Phänomen des Normalismus, das die Interaktionen zwischen Pflegeperson und Menschen mit Demenz auszeichnet?

Für das Thema „Normalismus als latente Sinnstruktur der Konflikte im Umgang mit Demenz“ ist die Pflegesituation von Frau C. exemplarisch. Frau C. gehört zu einem mittleren sozialen Volksmilieu und pflegt zuerst gemeinsam mit ihrer Mutter den Vater. Die Familie lebt in unmittelbarer Nachbarschaft der alten Eltern und Frau P., die Mutter von Frau C., erkrankt zwei Jahre nach dem Tod des Ehemannes an einer Demenz. Das institutionelle Pflegearrangement der Familie sieht den normalistischen Generationentausch - Erbe gegen Sorge - vor und wird von Frau P. vergeschlechtlicht. Ein Testament wird gemacht, welches Frau C. als die Haupterin einsetzt. Die Mutter verfügt vor ihrer Erkrankung, dass das Haus nicht verkauft werden soll. Auf diese Weise werden zwei Brüder, die weiter weg wohnen, aus der Verantwortung und aus der Entscheidung ausgeklammert. Die Konsequenz ist eine vergeschlechtlichte Pflege mit Frau C. als Alleinverantwortlicher und Bezugsperson der Mutter. Im Verlauf des Falls erlebt Frau C. nun, dass nicht nur ihre Brüder, sondern auch ihr Mann ihr kaum Anerkennung in der Pflege zu Teil werden lassen. Einzige Ansprechpartnerin wird ihre pubertierende Tochter, die bei der Pflege helfen muss, während ihr Sohn sich aus der Familie ablöst. Das Wertesystem der Normalisierung als latenter Sinn des Falls wird von Frau C. betont.

*„Also für mich war es ganz einfach selbstverständlich, dass ich meine Eltern pflege. Ähm, dass ich sie nicht ins Heim gebe. Sie lehnten es auch selber ab. Sie wollten auf keinen Fall ins Heim und äh. Und da ich hier, neben dem Haus meiner Eltern wohne, das Haus, in dem Haus wohnten beide, äh, war es für mich ja, ich wollte sie selber auf keinen Fall ins Heim geben. Ich hab da eine Abneigung und ähm das war der Grund. Und sie sollten auch hier einen schönen Lebensabend haben“.*

Was hier also versucht wird, ist ein klassischer Generationenvertrag als Teil der Verwirklichung eines guten Lebens. Dieses gute Leben ist für Frau C. ein normales Leben, ohne Heim, mit Familienbeziehungen und einer filialen Verbundenheit verstanden. Leider steht die Entwicklungsaufgabe „Umgang mit Demenz“ dieser Idee des normalen Lebens im Alter im Weg. Frau C. versucht gegenüber ihrer Mutter eine Ordnung aufrecht zu erhalten. Paradoxerweise ist das demenztypische Verhalten von Frau P. spiegelbildlich. Auch sie versucht auf ihre Weise in die sinnhafte Ordnung der Welt zurückzukehren. Darin kann der latente Sinn ihrer Symptome gesehen werden.

*„Sie wollte ihren Alltag noch so verrichten, wie sie es immer gemacht hat, zur Post, zur Bank, einkaufen. Bloß, sie wollte nicht verstehen und sah es auch nicht, ja, sie sah es*

*nicht ein, dass sie also demenzkrank ist, nicht mehr kann. Sie sah nicht ein, dass sie krank ist. Mmmh.“*

*„Genug, einmal erlebte sie, sie meinte immer, sie kriegt viel Besuch, ... ihre Söhne kommen, sie hat zwei Brüder, die weiter weg wohnen, die wohnen in L. und in B. und sie bekäme Besuch. Und so hat sie, wie sie es früher gemacht hat immer, groß eingekauft. Und das wollte sie jetzt weiter durchführen. Also, sie bestellt beim Bäcker drei Torten, was sie früher auch nicht gemacht hat, ne. Und ging denn los und wollte dann Koteletts kaufen und hatte dann die Reisetasche mitgenommen“.*

*„Ne, sie sah ja auch irgendwann den Schmutz nicht mehr. Das finde ich auch so interessant. Sie war früher eine ganz penible Hausfrau, und sie sah es nicht mehr. Und das waren dann immer mehr meine Aufgaben. Ich sagte eben schon: sie war sehr eigenwillig, sie wollte niemanden in ihrem Haus haben“.*

*„Das ging aber dann so, dass sie dann morgens um sieben, sie hatte kein Zeitgefühl, sie ging dann um sieben zur Friseurin und klopfte an die Jalousien, damit sie raus kommt und sie frisiert. Also, es waren Dinge, die vorgefallen sind. Fremde Leute haben sie mir oft nach Hause gebracht, weil ich, ähm, meinen Bereich noch nicht abgeschlossen hatte, weil ich gemerkt hatte, dass sie schon wieder weggelaufen war, ne“.*

Wir können in diesen Verhaltensweisen von P. erkennen, wie sehr sie sich dem Kampf um ihre Normalität verschrieben hat. Sie versucht, ihre Rolle als Gastgeberin, Hausfrau, Familienoberhaupt, Bankkundin zu erhalten, aber die Rolle kann nicht mehr dargestellt werden, die Kommunikation mit der Tochter, die nun ihrerseits versucht Ordnung in das Chaos zu bringen, wird zunehmend symmetrisch und eskaliert. Es kommt weiter zum Kampf um die Durchsetzung ihrer subjektiven Zeitstruktur und ihrer alltäglichen Rituale. Frau P., so klagt die Tochter, nimmt die Patientenrolle nicht an. Frau C. reagiert auf diese Unordnung und Nicht-Normalität mit Normalisierungsversuchen und erwähnt auch immer wieder, dass fremde Leute ihre Mutter nach Hause bringen.

*„...ich hab ihr dann nachher Schlösser in die Fenster einsetzen lassen und überlegte dann, ob ich Gitter an die Treppe machen lasse“. ... „Sie fiel auch drüben öfter, dann schloss sie sich ein im Schlafzimmer, dann musste ich über den Balkon klettern. (Lachen...) Das sind Dinge, die können Sie sich gar nicht vorstellen... Daraus sehen sie, ich musste rund um die Uhr im Einsatz sein. Also, es ist so bei einem Demenzkranken, da heißt es nicht nur, dass man sich um die alten Leutchen dann kümmern muss, sondern man, man ist selber genauso eingespannt, eingesperrt. Ich bin auch so monatelang nicht in B., mal wieder in B. gewesen. Man ist rundum die Uhr eingesperrt, mit ihr zusammen. Mmmh“.*

## **Demenz und Normalismus**

Wenn wir reflektierend dieses Wertesystem verstehen wollen, welches den Umgang von Menschen mit Demenz erschwert und in welches sich Familien verstricken, ist es zwingend, sich mit dem Phänomen des Normalismus auseinanderzusetzen. Beschrieben wurden die Spielarten des Normalismus vom Kulturwissenschaftler Jürgen Link, aktuell in seinem Buch *Normale Krisen? Normalismus und die Krise der Gegenwart (mit einem Blick auf Thilo Sarrazin)* (Link 2013). Link zeichnet die historische Entwicklungslinie des Normalismus dahin gehend, dass Messdaten zunächst seit dem frühen 19. Jahrhundert flächendeckend und routinemäßig erhoben wurden, um Massenverteilungen empirisch rekonstruieren zu können. Diese Verdattung habe, so Link, mit direkt physisch messbaren Feldern wie Geburten und Sterbefällen begonnen, was eine wichtige Datenbasis für den Aufstieg des normalistischen

Versicherungswesens lieferte, sei über ökonomische Daten wie Besitz, Waren- und Kapitalströme weitergegangen, um ein Steuerwesen aufzubauen, über meteorologische Daten, körperbezogene, medizinische Daten (Körpertemperatur, Blutdruck usw.) und soziologische Daten wie die Einkommensverteilung usw. Link beschreibt aber nicht nur das Phänomen von Big Data, er analysiert auch den spezifisch normalistischen Blick, der mit der Verdattung einhergegangen sei. Mit Hilfe der Daten war es möglich eine Verteilung zu sehen. So konnte das mehrheitliche und das mittlere Maß zum Normalen erklärt werden, wohingegen an den Rändern das nicht normale angesiedelt wurde. Aus der empirischen Verteilung wurde ein normativer Blick. Umgekehrt seien mit der Definition des Normalen Ängste vor Denormalisierung aufgetreten. Diese Epoche der rigiden Normalität nennt Link den Protonormalismus.

*„Jedes protonormalistisch als 'anormal' konstituierte Individuum wird als 'wesenhaft anormal' fabriziert – es bleibt sein Leben lang stets 'anormal'. Die 'Anormalen' erscheinen nun also kulturell als eine 'ganz andere Sorte Mensch' als die 'Normalen' und zwar als potentiell 'gefährlich' – wegen der dennoch zugrunde liegenden normalistischen Kontinuität wächst die Denormalisierungsangst der 'Normalen' im Protonormalismus in durchaus 'pathologische' Dimensionen: Die 'Normalen' fürchten eine Art 'Ansteckung' durch die 'Anormalen'“ (Link 2014, S. 8).*

Normalität wird mit medizinischen, juristischen und pädagogischen Indikationen gekoppelt, die dann begründen, warum Normalitätsgrenzen nicht nur symbolisch-kommunikativ, sondern auch materiell durch Mauern gezogen werden. Es beginnt die Epoche der totalen Institutionen, in der die „Normalen“ von den „nicht Normalen“ getrennt werden. Mauern, sagt Link, bilden eine deutlich sichtbare Normalitätsgrenze, die nach außen abschreckt und nach innen 'stigmatisiert'. Tom Kitwood nennt das für die Demenz die maligne Sozialpsychologie in Institutionen.

Historisch hat der Normalismus sich gewandelt. Waren die Normalitätsgrenzen zu Beginn des zwanzigsten Jahrhunderts noch bestimmt von der Eugenik, der Menschenökonomie und der Erbhygiene und den damit verbundenen Mauern, so führten die Erfahrung des NS-Staates und der Schock über den radikalen Normalismus in der gesamten ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts dazu, Normalitätsgrenzen flexibler zu bestimmen und sie zu liberalisieren. Dem alten Protonormalismus hat Jürgen Link die neue Figur des flexiblen Normalismus gegenüber gestellt. Heute wird die Veränderbarkeit, die Lernfähigkeit und schließlich, wie Link sagt, die Verwendungsfähigkeit der Menschen betont. Menschen sollen sich optimieren, verändern, verbessern, anbieten und Grenzen überwinden. Die Aufgabe der Institutionen wandelt sich, sie haben nicht mehr die Funktion, die Bevölkerung normalistisch zu überwachen, sondern ihnen bei ihrer Optimierung zu helfen. Das hohe Alter und die Demenz fordern nun diese Kultur des neo-Normalismus heraus. Menschen mit Demenz lernen nicht mehr, optimieren sich nicht mehr, überwinden keine Grenzen – im Gegenteil. Und das Leben mit Demenz dauert immer länger. Angesichts dieser Situation und der Tatsache, dass der neo-Normalismus an der Demenz scheitert, verlieren die Institutionen gegenüber den Erkrankten ihre Orientierung. Sie sollen sie nicht einsperren und können sie nicht optimieren. Ein Teufelskreis der Hilflosigkeit beginnt. Aus diesem Teufelskreis soll im nächsten Abschnitt berichtet werden.

### **Demenz im Zeitalter des flexiblen Normalismus**

Das neue Krankenhaus arbeitet heute nicht mehr proto-normalisierend, sondern optimierend, dafür bekommt es Geld. Das Prinzip der Wertschöpfung dominiert. Im Interesse des Krankenhauses steht an erster Stelle die finanzielle Rentabilität, die sich aus der Optimierung rechtfertigt. Zu optimierende Patienten sind anerkannt, weil hier die Kultur des institutionalisierten

sierten Neo-Normalismus funktioniert. Die Pflegetrainerinnen betonen dies am Beispiel der institutionellen Bewertung von Geburten.

*„Und es gibt eigentlich nur noch zwei Argumente, Zahlen und Außenwerbung. (? : Ja) also [...] man muss jetzt nicht mit den armen, kranken, demenziell Orientierungslosen zu kommen. Also man muss Zahlen vorlegen. (? : Ja) sonst geht die Türe überhaupt nicht auf, dass man die Argumentation los wird, und das ist das Schwierige [...] mit der Demenz im Krankenhaus. Ich glaube, da fehlen die Einnahmequellen (? : Ja, das denke ich auch) und deswegen wird das nicht so nach (? : vorangetrieben) vorne getrieben [...].“ (Morys/Reinisch 2014, S. 151; Transkript Morys/Reinisch 2014, Z. 509-516).*

*„Und das ist halt einfach so eine Sache: Patienten, die ich nicht will, da tue ich nichts für. Produkte, die ich nicht will, da tue ich nichts für. Aber die, wo ich was dran verdiene, [...] da gucke ich, wie kriege ich davon noch mehr. [...] Jetzt enttäuscht es mich, ich verstehe es aber, warum es so ist, weil es wirklich nur um die Zahlen geht, es ist einfach nur ein Wirtschaftsunternehmen. [...] Und die Patienten, die halt nicht so viel bringen oder nicht so gewollt werden, deswegen, meiner Meinung nach, kann man nur was ändern, indem es irgendwas gibt, dass der Demenzpatient einen Anreiz für ein Krankenhaus bietet, [...]. Sonst wird da auf jeden Fall sich nichts Großes bewegen“ (Transkript Morys/Reinisch 2014, Z. 711-722).*

Die Patientengruppe Menschen mit Demenz wird nach Aussage der Pflegetrainerinnen ökonomisch und im Sinne der Optimierung bewertet. Unter den gegenwärtigen Bedingungen sind sie deshalb unattraktiv. Die von den Pflegetrainerinnen beschriebenen Bedingungen im Krankenhaus im Umgang mit Demenz werden an anderer Stelle noch drastischer beschrieben. Patienten mit Demenz sind nicht nur nicht erwünscht, weil sie dem Prinzip der Wertschöpfung nicht entsprechen, ihre Behandlung schlecht planbar ist, man nicht genug an ihnen verdienen kann, sondern auch weil sie institutionelle Ordnungen und Hierarchie sprengen und Schamdynamiken auslösen.

*KK: „[...] Und wenn ich mal nachts bin, ich bin dann praktisch allein auf der Station. Bei manchen sind zwei, und bei uns ich bin dann alleine. Und 30 Patienten haben wir da auf der Station. Da muss ich überall her und auch mal auf die Schnelle gehen. Und wenn dann einer randaliert. Man ruft dann den Arzt. ‚Was machen wir jetzt?‘, überlegt man ‚Aha, jetzt versuchen wir [es] mit Beruhigungsmitteln erst mal.‘ Es sind ganz viele Patienten so, dass da auch mal beruhigende Mittel schon mal hilft. Die sagen ‚wenn wir weiter noch mal ein Schub gibt, besteht dann die Gefahr, dass Gesundheitsschaden anbringen kann. Jetzt fixieren wir ihn.‘ Also es gab schon mal ganz oft, dass ich auch mal in der Nacht auch mal eben ihn fixiert habe aufgrund dessen, dass er auch mal so'ne Unruhe verbreitet hat. Du hast keinen Springer noch in der Nacht, [...] das ist wirklich schwierig. (Transkript Beyer/Richert 2014, Z. 489–509).*

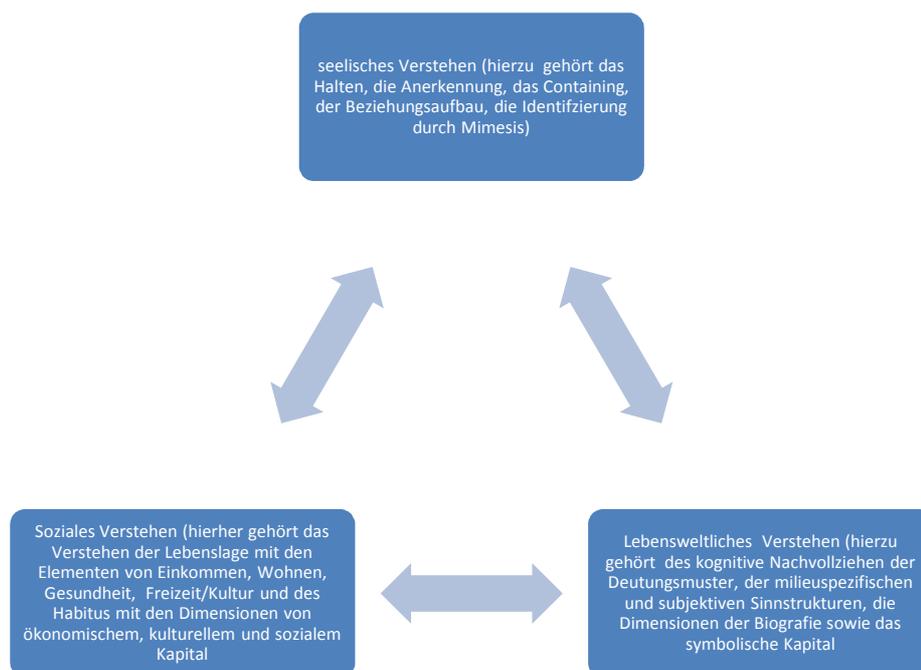
Es zeigt sich, dass Patienten mit Demenz nicht entsprechend ihrer Krankheitsphänomenologie, sondern nach den Maßstäben der klinischen Vernunft behandelt werden. Weil man diese Patienten nicht optimieren kann, fällt man in alte protonormalistische Strategien von Überwachen und Strafen zurück. Tanzt ein Patient aus der Reihe, reagiert die ausführende Kraft im Sinne dieser protonormalistischen Institutionslogik und versucht den Patienten mit Beruhigungsmitteln zu normalisieren. Nützt dies nichts, wird die Sedierung verstärkt. Als letzte Option bleibt die Fixierung zur Ruhigstellung des Patienten. Eine andere Alternative scheint die Verschiebung von schwierigen Patienten in die Psychiatrie oder in ein anderes Krankenhaus zu sein.

DD: „[...] arbeiten wir dann in zwei Häusern zusammen und schicken die weiter, wenn eine Person nicht da ist.“

AA: „Das ist leider so. Oft ist es leider das Krankenhaus X (Psychiatrie), was dann die Patienten von uns aufnimmt.“ (Transkript Beyer/Richert 2014, Z. 155-158; ppt-Präsentation Beyer/Richert, Folie 5).

## Zurück zur Familie

Beratung von Familien mit einem Patienten mit Demenz hat das Ziel, die protonormalistischen und neo-normalistischen Denkweisen in Familien bewusst zu machen, wie sie sich in Sanktion und Bestrafung des Erkrankten, aber auch in übermäßiger Optimierung und zwangsweiser Aktivierung zeigen. Dazu möchte ich abschließend das von mir entwickelte Modell des Verstehens für die Beratung vorstellen. Zu unterscheiden sind das seelische Verstehen, das soziale Verstehen und das lebensweltliche Verstehen. Alle Verstehensformen beziehen sich interdependent aufeinander. Für die sozialpädagogische Arbeit mit den Familien, in denen ein Patient mit Demenz versorgt wird, ist die Kenntnis dieser Verstehensformen unabdingbar. Fallbesprechungen können nur durchgeführt werden, wenn alle drei Dimensionen des Verstehens zum Tragen kommen.



Wie sind nun die Dimensionen des Verstehens auf die Demenz zu übertragen? Zunächst einmal: Beratung verfehlt ihren gesellschaftlichen Auftrag, wenn sie selbst nur normalisieren würde, obwohl z.B. in der Sozialarbeitswissenschaft die Normalisierungsfunktion von Sozialer Arbeit etc. besonders betont wird. Der Berater/die Beraterin, die in erster Linie normalisiert, gefährdet das Arbeitsbündnis, ihre Rolle ist dann eher die einer Agentin, die allgemeine Werte in der Lebenswelt durchsetzen will und deren Ziel die Compliance ist. Beraten heißt demnach nicht Normalisierungsmuster auf die Lebenswelt anzuwenden, sondern diese zunächst zu erschließen. Die Dimension des lebensweltlichen Sinnverstehens umfasst zum Beispiel das doing family und fragt danach, wie die pflegenden Angehörigen die Familie zu-

sammenhalten, wie Rollen verteilt sind, wie Beziehungen wahrgenommen und gerechtfertigt werden. Wer denkt wie über die Pflege? Von der Beratung ist hier eine neutrale Haltung zu fordern, sie muss reflexiv mit dem Normalismus auch im Rahmen ihres Auftrages umgehen, erschließen was Angehörige über Demenz wissen und wissen können. Jede Pflege findet an einem konkreten sozialen Ort und eingebunden in ein soziales Feld statt, von dem Druck ausgeht. Das ist die Dimension des sozialen Verstehens. Neben der Normalisierung sind Distinktion und Respektabilität Wirkkräfte des Feldes, denen sich die Angehörigen ausgesetzt sehen. Werden ihre Lebensweise und ihr Tun anerkannt, verstanden, geschätzt? Hier spielt die zu Beginn des Referates erwähnte verletzte Situation der pflegenden Familien eine Rolle, die zu wenig sozialrechtlichen und keinen grundgesetzlichen Schutz haben und deren Pflegeentscheidung neo-normalistisch als Wahlfreiheit betrachtet wird. Damit ist die Gesellschaft fein raus.

Schließlich das seelische Verstehen: Die neo-normalistische Deutung der Wahlfreiheit der Pflege schafft, spricht man mit dem Psychoanalytiker Thomas Aucher (2000, S. 465), einen Zustand der Haltlosigkeit. Strukturierende, verbindende und Halt gebende Funktionen werden von der Demenz und ihrem dem Primärprozess zuzuordnenden Anarchismus zerstört. Und das soll man dann alles selbst gewählt haben. Was tut der Mensch mit Demenz da? Die Bindungstheorie und die Theorien der psychoanalytischen Objektbeziehungstheorie (Gröning 2014) verschaffen den Angehörigen einen Zugang zum seelischen Erleben der Demenz. Laut bindungstheoretischer Erkenntnis müssen Menschen mit Demenz eine Art des primären Haltens durch ihre Umwelt erfahren. Das geht nur, wenn umgekehrt auch die Angehörigen sich gehalten fühlen (Winnicott (1959) und in einer haltenden Umwelt leben. Das Halt gebende Objekt schützt den Menschen mit Demenz vor dem Gefühl des Zerfallens und der Fragmentierung. Haltende Milieus, haltende Kommunikation, haltende Tagesstrukturen – fast alles was in den letzten 20 Jahren zur Demenz entwickelt wurde, betraf das Halten. Dies ist jedoch nur im Rahmen eines hermeneutischen Paradigmas zu begründen. Wer beobachtet und diagnostiziert, wird das Halten nicht nachvollziehen. Die Situation des Menschen mit Demenz ist eine, die das primäre Halten umfasst. Dem gegenüber steht das sekundäre Halten. Sekundäres Halten ist von Buber als Ich-und-Du-Beziehung (vgl. Gröning 2012), von Heigl/Heigl-Evers (1988) als „Prinzip Antwort“ bezeichnet worden. Es baut auf dem Prinzip des Containings, der seelischen Entgiftung auf. Angehörige von Patienten mit Demenz sind voll von Affekten, die sie nicht verstehen und die in ihrem Inneren zerstörerisch wirken und sie als sichere Basis gefährden. Die angsterregenden Zeichen der Demenz irritieren und setzen einen Prozess der konkordanten Gegenübertragung in Gang, was so viel heißt wie einen infantilen emotionalen Prozess zumeist von Kampf, Flucht und Suche nach einem eigenen halt gebenden Objekt. Und was bedeutet es dann, wenn Frau C. ihren Mann bei der Arbeit anruft, um aufgelöst zu berichten, dass die Mutter eingekotet hat und ihr Mann antwortet, dass er erstens jetzt keine Zeit hat, zweitens die Pflege ihre Entscheidung war und dass er drittens nun den Halt mittels rigider Grenzen zu ziehen gedenkt? Frau C. bekommt ihre Affekte nicht entgiftet, sondern vergiftet zurück. Diese giftigen Affekte werden in Beratung meist als Tatsache, als Ding an sich betrachtet. Ah, der Angehörige hat die Fantasie, den Erkrankten zu schubsen. Überforderung, Belastung, Gefahr. Im Sinne der Theorie des seelischen Verstehens ist das nicht so. Gefahr entsteht dadurch, dass die Affekte und Fantasien nicht entgiftet werden. Der Berater soll demgegenüber, so Aucher (2000, S. 472), die giftigen Affekte halten, das heißt sich dafür interessieren und sie entgiftet zurückgeben, was dann möglich ist, wenn der Berater die seelische Dynamik des Ratsuchenden versteht. Wer hält mich? Wann fühle ich mich gehalten? Welchen Halt brauche ich, um den Menschen mit Demenz zu halten?

## Literatur:

- Auchter, T. (2000): Das Halten und seine Bedeutung in der allgemeinen und der psychotherapeutischen Entwicklung. Im Wege zum Menschen, Heft 52. Göttingen: Vandenhoeck und Ruprecht. S. 464-476.
- Bourdieu, P. (1997): Der Tote packt den Lebenden, Hamburg, VSA-Verlag.
- Buchholz, M.B. (1993): Dreiecksgeschichten, Göttingen, Vandenhoeck und Ruprecht.
- Dallinger, U. (1996): Pflege und Beruf – ein neuer Vereinbarungskonflikt in der späten Familienphase. Ein Literatur und Forschungsüberblick. Zeitschrift für Familienforschung 8/1996.
- Gröning, K./ Kunstmann, A.-C./Rensing, E. (2004): In guten wie in schlechten Tagen. Konfliktfelder in der häuslichen Pflege. Frankfurt /M., Mabuse-Verlag.
- Gröning, K. (2014): Der Makel des Unreinen. In: Die Schwester/der Pfleger, Heft 8, S. 814-819.
- Gröning, K./Lagedroste, C./ von Kamen, R. (2015): Lerneffekte und Lernprozesse bei pflegenden Angehörigen. Explorative Studie im Rahmen des Modellprogramms „Familiale Pflege unter den Bedingungen der G-DRGs. Bielefeld, Projektbericht 33 Seiten.
- Gröning, K. /Lagedroste, C. / von Kamen, R./ Weigel, L. (2014): Demenz im Krankenhaus, Bericht zum Modellprogramm familiäre Pflege unter den Bedingungen der G-DRGs.
- Jurczyk, Karin/Rerrich, Maria (1993): Die Arbeit des Alltags, Freiburg im Breisgau.
- Link, J. (2013): Normale Krisen. Konstanz, University Press.
- Link, J. (2014): Herausforderungen durch neue Normalitäten in der Krise. In Forum Supervision, Heft 44, Jg. 22, S. 5-13, verfügbar unter: <http://fs.ub.uni-bielefeld.de/index.php/fs/issue/view/29/showToc>.
- Liebau, E. (1987): Klasse, Haut, Kultur oder: Bourdieu für Pädagogen. In: Sozialwissenschaftliche Literatur Rundschau, Heft 15, Bielefeld, Kleine-Verlag.
- Nauck, B. (2006): Wie Familie zu helfen wäre. In MGFFI-NRW: Demografischer Wandel, die Stadt, die Frauen, die Zukunft, [www.mgffi.nrw.de](http://www.mgffi.nrw.de), S. 103-116
- Neckel S. (1991): Status und Scham. Frankfurt/M./ New York, Campus Verlag.
- Schier, M./Jurczyk, K. (2007): Familie als Herstellungsleistung in Zeiten der Entgrenzung. In: Bundeszentrale für politische Bildung (Hg.): Politik und Zeitgeschichte. Online verfügbar unter: <http://www.bpb.de/apuz/30290/familie-als-herstellungsleistung-in-zeiten-der-entgrenzung?p=all>, Zugriff am 12. Juni 2014.
- Schmidt, M., Schneekloth, U. (2011): Abschlussbericht zur Studie „Wirkungen des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes. München: TNS Infratest Sozialforschung.
- Seifen, S. /von Kamen R. (2014): Evaluation zum Thema Demenz im Projekt „familiäre Pflege unter den Bedingungen der G-DRGs.