

# Demenz und das familiale Wertesystem

Prof. Dr. Katharina Gröning, Universität  
Bielefeld



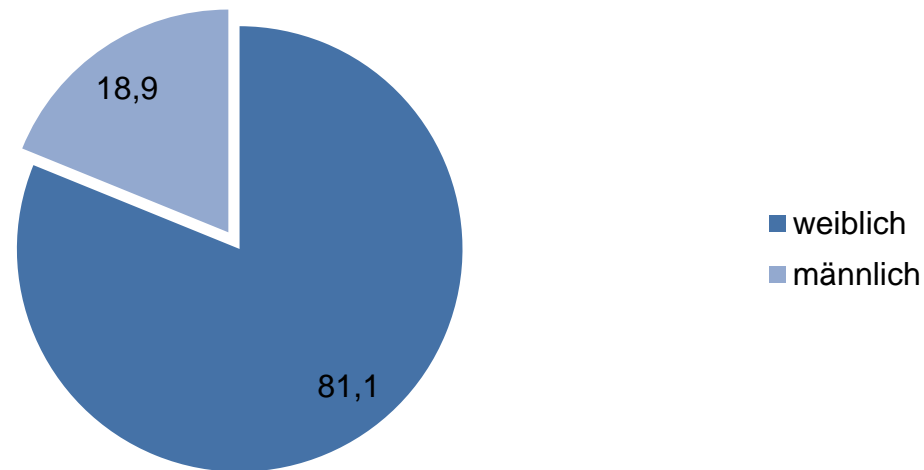
# Sonderfall Demenzpflege

- Im Kontext von Demenz ist die Reflexion des familialen Wertesystems als Auseinandersetzung mit dem Normalismus von Bedeutung (Link 2013),
- die Reflexion der Vergeschlechtlichung der Pflege. Im Rahmen unseres Projektes pflegen bei Demenz nur 18,9% Männer, aber 81,1 % Frauen.



# Geschlecht der demenzpflegenden Angehörigen (in %)

n = 594 (ohne präventive Teilnehmer/innen).



# Wertesysteme

- die pflegende Familie hat weder einen grundgesetzlichen Schutz (Thiele 2000)
- noch ausreichende sozialrechtliche Unterstützung
- noch innerfamiliäre Anerkennung (Gröning/ Kunstmann/ Rensing 2004).
- Die Deutung der Pflege erfolgt 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).

# Doing family

- 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 sinnhafte Handlungsketten werden von Jurczyk/Schier (2007) aber auch von Hans Bertram (2000) doing family genannt.



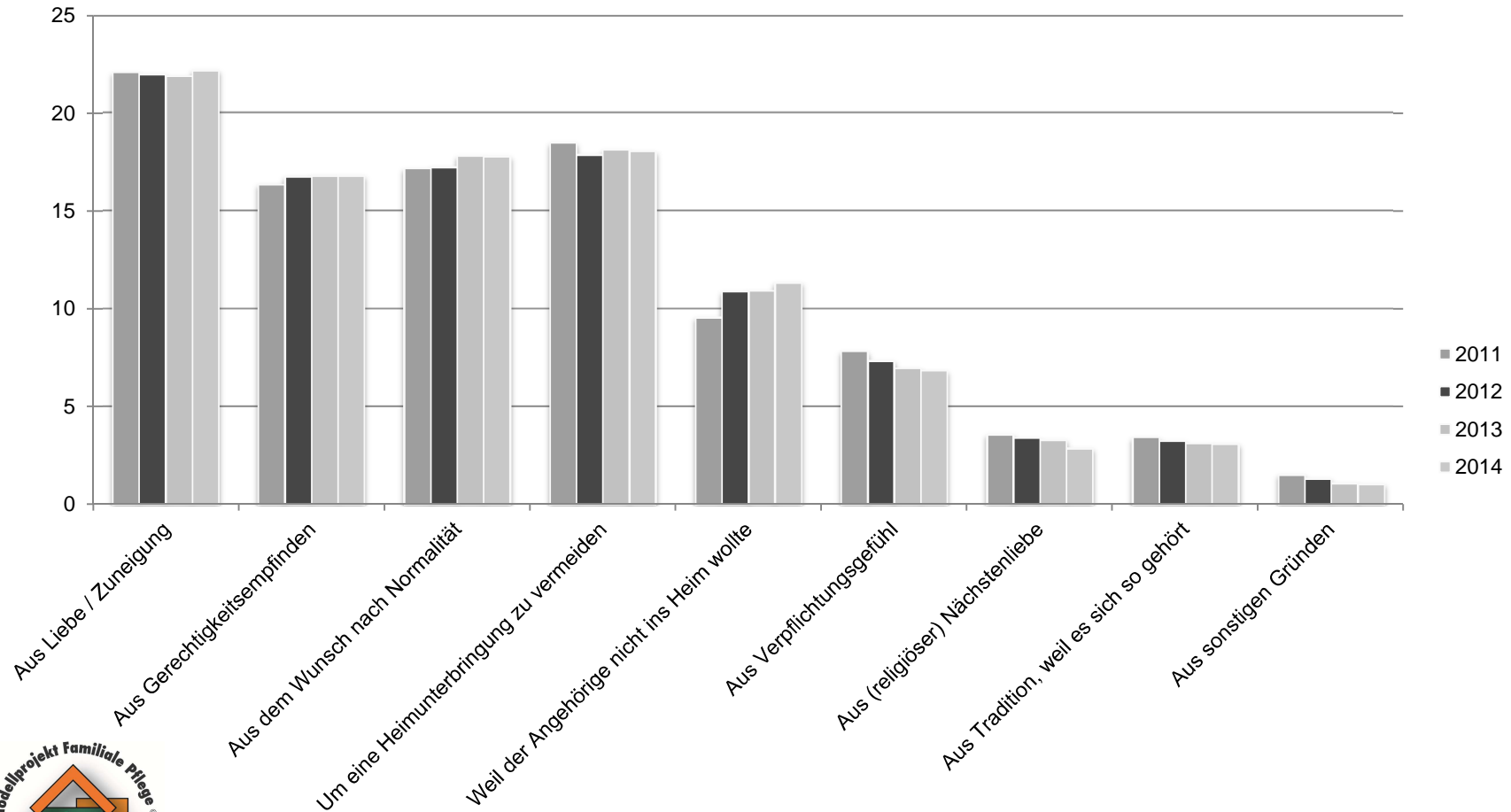
# Protonormalismus

- *„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)*

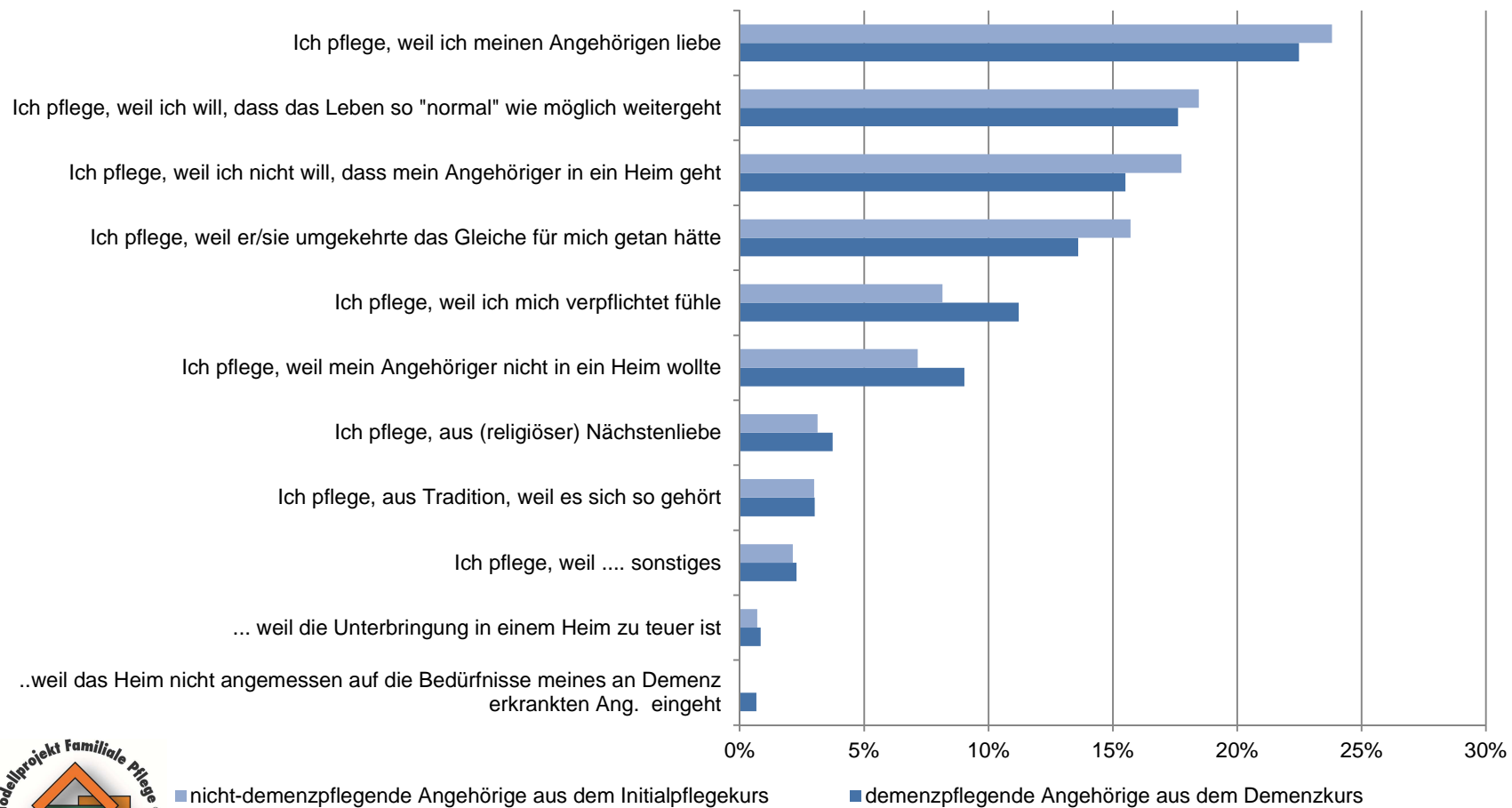
# Pflege und Lebenslage

- *„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)*

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



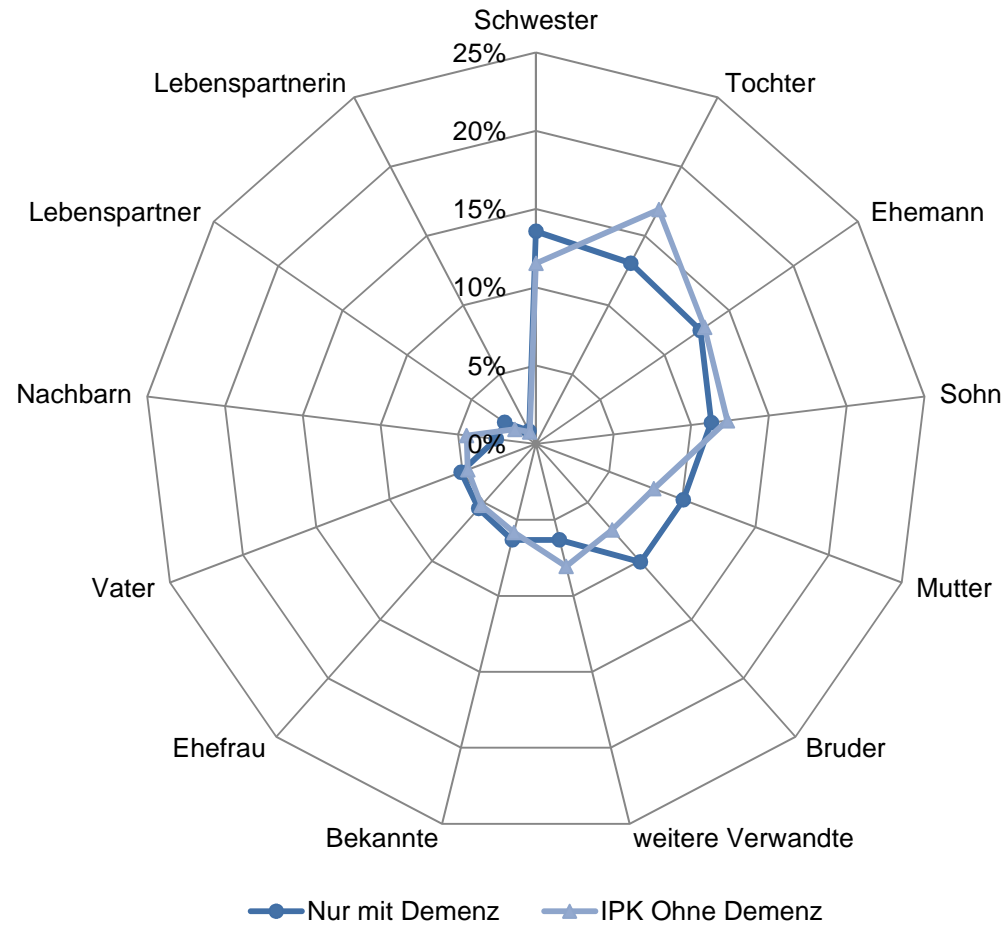




■ nicht-demenzpflegende Angehörige aus dem Initialpflegekurs

■ demenzpflegende Angehörige aus dem Demenzkurs

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



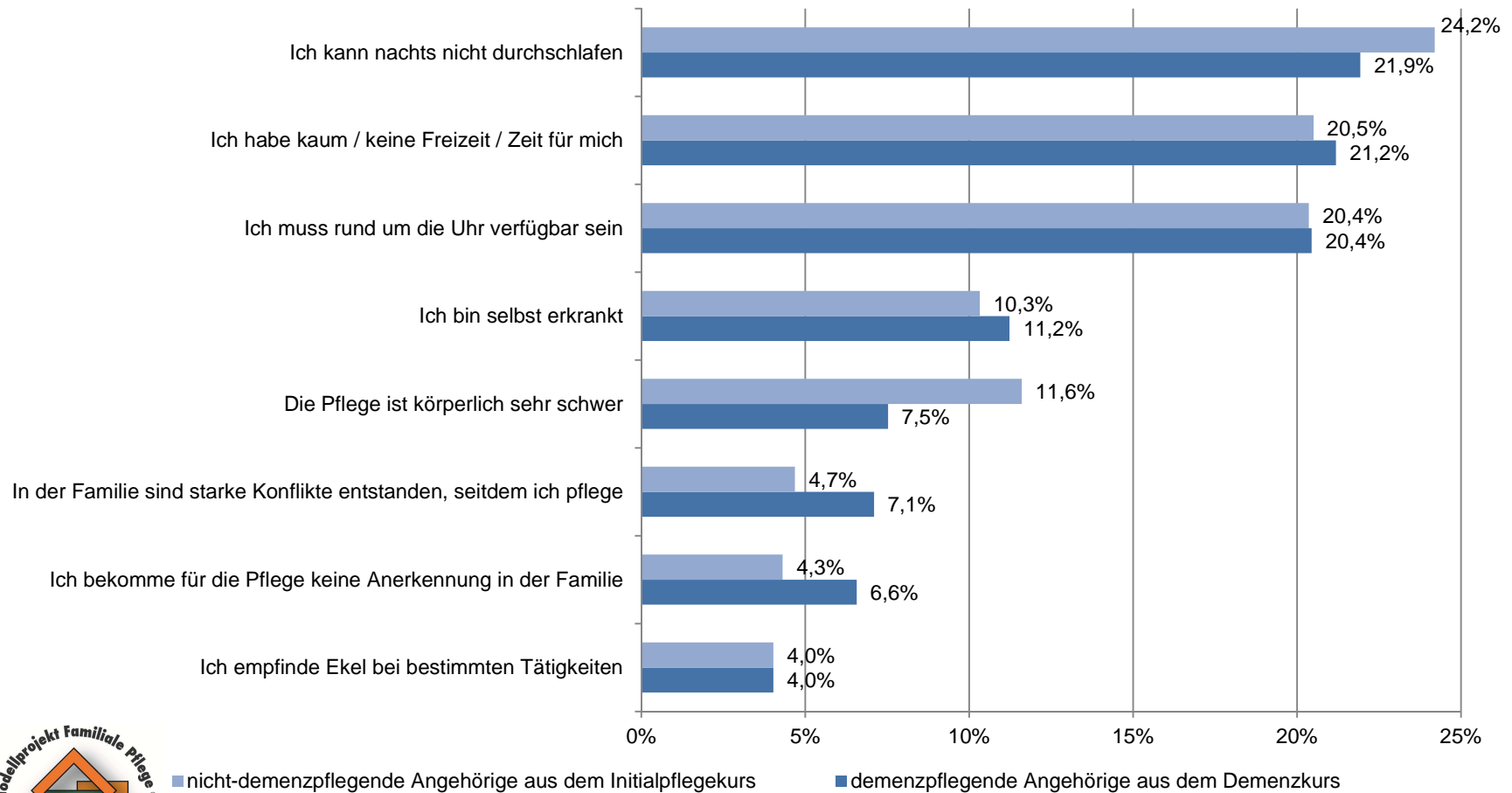
# Netzwerke

- 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).

# Belastung

- 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.



# Frau C.

- 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 Alleinverantwortliche 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.



# Normalisierungsaktionen der Mutter

- 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 .

# Normalisierungsaktionen der Tochter

- „...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“.





# Protonormalismus

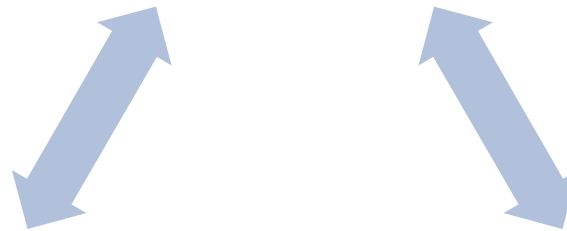
- ***„Jedes protonormalistisch als 'anormal' konstituierte Individuum wird als 'wesenhaft anormal' fabriziert – es bleibt sein Leben lang stets 'anormal'. Die 'Anormalen' erscheinen nun also kulturell als eine 'ganz andere Sorte Mensch' als die 'Normalen' und zwar als potentiell 'gefährlich' – wegen 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).***

# Demenz im Supernormalismus

- 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.

# Verstehen

seelisches Verstehen (hierzu gehört das Halten, die Anerkennung, das Containing, der Beziehungsaufbau, die Identifizierung durch Mimesis)



Soziales Verstehen (hierher gehört das Verstehen der Lebenslage mit den Elementen von Einkommen, Wohnen, Gesundheit, Freizeit/Kultur und des Habitus mit den Dimensionen von ökonomischem, kulturellem und sozialem Kapital)

Lebensweltliches Verstehen (hierzu gehört des kognitive Nachvollziehen der Deutungsmuster, der milieuspezifischen und subjektiven Sinnstrukturen, die Dimensionen der Biografie sowie das symbolische Kapital)

# Danke für die Aufmerksamkeit

