



Gemeinsam allein: Einsamkeit der Lebenspartner*innen von Menschen mit Demenz in der häuslichen Pflege

Eine qualitative Untersuchung zu den Zusammenhängen intensiver
Pflegeaufgaben, Veränderungen sozialer Verbindungen und Einsamkeit

Sandra Maria Müller

Masterthesis zur Erlangung des akademischen Grades „Master of Arts (MA)“

Vorgelegt im Masterstudiengang Soziale Arbeit und Teilhabe

Fakultät Soziale Arbeit, Gesundheit und Pflege – Hochschule Ravensburg-Weingarten

Betreuung und Erstgutachten: Prof. Dr. Andreas Lange

Zweitgutachten: Prof. Dr. Jörg Wendorff

September 2024

„[...] das war tiefe Einsamkeit. Und das tut dem Herz weh, das tut brutal weh, also das ist eine Einsamkeit, [...] man hat das Gefühl, du bist ALLEINE auf der Welt.“

(Ingrid im Interview I14: 123)

Gemeinsam allein: Einsamkeit der Lebenspartner*innen von Menschen mit Demenz in der häuslichen Pflege

Eine qualitative Untersuchung zu den Zusammenhängen intensiver
Pflegeaufgaben, Veränderungen sozialer Verbindungen und Einsamkeit

Sandra Maria Müller

Masterthesis zur Erlangung des akademischen Grades „Master of Arts (MA)“

Vorgelegt im Masterstudiengang Soziale Arbeit und Teilhabe

Fakultät Soziale Arbeit, Gesundheit und Pflege – Hochschule Ravensburg-Weingarten

Betreuung und Erstgutachten: Prof. Dr. Andreas Lange

Zweitgutachten: Prof. Dr. Jörg Wendorff

September 2024

DANKE

An dieser Stelle möchte ich mich von Herzen bei allen bedanken, die mich bei der Erstellung dieser Masterthesis unterstützt und während meines späten Studiums begleitet haben.

Ein besonderer Dank gilt meinem Betreuer, Prof. Dr. Lange, dessen wertvolle fachliche Impulse mein Verständnis von Gesellschaft tief geprägt haben. Seine soziologischen Perspektiven und kritischen Beobachtungen zum sozialen Miteinander haben entscheidend zu meiner wissenschaftlichen Entwicklung und der Erarbeitung dieser Thesis beigetragen.

Ebenso danke ich meinen Interviewpartner*innen, die bereitwillig ihre Erfahrungen mit mir geteilt haben. Dabei hat mich von Gespräch zu Gespräch immer wieder die Offenheit und Intensität beeindruckt, mit der sie aus ihrem Leben berichteten. Ohne die neun Lebenspartner*innen von Menschen mit Demenz wäre diese Arbeit nicht zustande gekommen.

Mein tiefster Dank gilt meinem Mann Martin und meiner Familie für ihre unermüdliche Geduld und Unterstützung sowie für ihren Rat und Zuspruch während der intensiven Zeit des Schreibens und all der wertvollen Studienjahre. Zudem standen mir gleich mehrere wunderbare Menschen als Reflektionspartner*innen, als Lektor*innen oder als Wegbegleiter*innen zur Seite. Ich bin sehr glücklich und stolz, mit so großartigen Menschen zusammenzuarbeiten, zu leben und unterwegs zu sein.

Schließlich möchte ich auch der Studienstiftung des deutschen Volkes für die finanzielle und ideelle Förderung danken, die diese Arbeit und mein Studium ermöglicht hat.

Abstract

Eine Demenz bringt erhebliche Umbrüche und Belastungen mit sich, nicht nur im Leben der erkrankten Personen, sondern auch für die nahestehenden Menschen, die sie begleiten. Einsamkeit ist ein oft unsichtbares und mit Scham behaftetes biopsychosoziales Phänomen – ein leidvolles Vermissen von Zugehörigkeit und Verständnis – mit Auswirkungen auf Individuum und Gesellschaft. Obwohl Zusammenhänge zwischen häuslicher Pflege und Einsamkeit vermutet werden, wurden diese bislang kaum erforscht.

Diese Masterthesis thematisiert die Einsamkeit der Lebenspartner*innen von Menschen mit Demenz. Das zentrale Ziel der qualitativen Studie ist es, die Situation der pflegenden Partner*innen in den Fokus zu rücken und den Zusammenhang zwischen intensiver häuslicher Care-Arbeit, Veränderungen in sozialen Beziehungen und dem Erleben von Einsamkeit zu untersuchen. Neun leitfadengestützte Interviews geben Hinweise darauf, wie Lebenspartner*innen, die über Jahre ihre demenzerkrankten Partner*innen zu Hause begleiten, Einsamkeit verstehen, erleben und mit ihr umgehen. Dabei wird die Bedeutung von Unterstützungsnetzwerken und präventiver Maßnahmen erkennbar.

Die Ergebnisse zeigen, dass pflegende Partner*innen einem hohen Einsamkeitsrisiko ausgesetzt sind – bedingt durch die intensive Fürsorgearbeit, die Erosion sozialer Netzwerke und die Veränderungen in der Paarbeziehung. Einsamkeit wird als ein vielschichtiges Phänomen beschrieben, das eng mit Gefühlen von Überforderung, Perspektivlosigkeit und vermisstem Verständnis verbunden ist und häufig durch unzureichende Bedingungen und mangelnde soziale Unterstützung im häuslichen Pflegesetting begünstigt wird. Gesellschaftliche Stigmatisierung und Tabuisierung von Demenz und Einsamkeit verstärken den Rückzug der Pflegenden und ihres Umfelds, was zum schleichenden Verlust sozialer Verbundenheit führen kann.

Die Erkenntnisse dieser Thesis lassen den Schluss zu, dass verbesserte Rahmenbedingungen der häuslichen Pflege und eine ganzheitliche Herangehensweise, die individuelle Unterstützung, gesellschaftliche Sensibilisierung und politische Maßnahmen verbindet, das Potential haben, ungewollte und schmerzhaftes Einsamkeit und deren Folgen vorzubeugen. Angesichts des prognostizierten Anstiegs an Demenzerkrankungen und des sich zuspitzenden Pflegenotstands ist dies nicht nur essenziell für das Wohlbefinden pflegender Angehöriger, sondern auch eine notwendige Investition, um langfristig das Gesundheits- und Pflegesystem zu entlasten.

Sandra Maria Müller (2024): Gemeinsam allein: Einsamkeit der Lebenspartner*innen von Menschen mit Demenz in der häuslichen Pflege. Eine qualitative Untersuchung zu den Zusammenhängen intensiver Pflegeaufgaben, Veränderungen sozialer Verbindungen und Einsamkeit. Masterarbeit. RWU Ravensburg-Weingarten, Fakultät Soziale Arbeit, Gesundheit und Pflege.

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	7
Abkürzungen	10
Abbildungen	11
Tabellen.....	11
1 Einleitung	13
1.1 Hintergrund und Relevanz der Forschung	13
1.2 Ziel und Forschungsansatz.....	18
1.3 Aufbau der Arbeit	19
2 Thematische und empirische Einführung: Demenz, Partnerschaft und Einsamkeit	21
2.1 Demenz - Annäherung an die häusliche Pflegesituation	21
2.1.1 Zum Krankheitsbild: Was ist eine Demenz?	21
2.1.2 Stadien und Auswirkungen einer Demenz	23
2.1.3 Wie häufig ist Demenz in Deutschland?.....	24
2.1.4 Pflegende Angehörige: Wer ist das?	24
2.1.5 Pflegende Angehörige: Prävalenzen und Prognose	25
2.1.6 Belastungssituation und Gesundheit pflegender Angehöriger	27
2.1.7 Entlastung in der Pflege eines MmD	30
2.2 Paarbeziehung im Wandel.....	32
2.2.1 Partnerschaften im Alter allgemein	33
2.2.2 Veränderung der Beziehung durch die Demenz.....	34
2.2.3 Qualität der Paarbeziehung und Einsamkeit	36
2.3 Einsamkeit.....	37
2.3.1 Was bedeutet Einsamkeit?	37
2.3.2 Der soziale Schmerz: Einsamkeit ein soziales Phänomen	39
2.3.3 Auswirkungen von langfristigem Einsamkeitserleben	42
2.3.4 Anstieg der Einsamkeit im Alter und durch Fürsorgeaufgaben.....	43
2.3.5 Intervention und Prävention von Einsamkeit	46
2.3.6 Einsamkeit als soziales Problem und die Rolle der Sozialen Arbeit	48
2.4 Verbindungslinien und Annahmen	51

3	Methodik: Zur Praxis dieser Untersuchung.....	53
3.1	Der Forschungsstil: Warum qualitative Methoden?.....	54
3.1.1	Herausforderungen in der Einsamkeitsforschung	54
3.1.2	Denkansatz qualitativer Forschung	54
3.2	Datenerhebung: Wer, wie, was, warum?	55
3.2.1	Suche nach relevanter Literatur	55
3.2.2	Feldzugang, Kontaktaufnahme und Sampling	56
3.2.3	Erhebungsinstrument: Leitfadengestützte qualitative Interviews	58
3.2.4	Erhebungsinstrument: Netzwerkkarten	60
3.2.5	Das Interview	60
3.3	Datenerfassung.....	62
3.3.1	Transkription	62
3.3.2	Datenschutz und Anonymisierung	62
3.4	Auswertungsinstrument: Qualitative Inhaltsanalyse	63
3.4.1	Entscheidung für die inhaltlich strukturierende Inhaltsanalyse	63
3.4.2	Auswertung: Datenaufbereitung, Analyse und Ergebnisdarstellung.....	64
3.5	Reflektion und Gütekriterien.....	68
4	Ergebnisse der eigenen Erhebung: Fallzusammenfassungen	71
5	Ergebnisse der eigenen Erhebung: Themenbasierte Analyse	77
5.1	Pflege und Begleitung von Partner*innen mit Demenz.....	77
5.1.1	Der Alltag mit Demenz: Herausforderung und Belastung	78
5.1.2	Gewaltsituationen im Umgang mit Partner*innen mit Demenz	83
5.1.3	Praktiken und Strategien mit Herausforderungen umzugehen	84
5.1.4	Bedürfnisse der Erkrankten	88
5.1.5	Gesellschaft und Demenz	89
5.2	Sozialen Verbindungen und soziale Isolation	92
5.2.1	Veränderungen der sozialen Kontakte: Rückzug auf allen Ebenen	92
5.2.2	Hinweise auf soziale Isolation	95
5.3	Unterstützungsnetzwerke	97
5.3.1	Zusammenfassung Netzwerkkarten.....	98
5.3.2	Allgemein – „Es fällt schwer, um Unterstützung zu bitten.“	99
5.3.3	Informelle Unterstützung	100
5.3.4	Professionelle Unterstützung	102
5.3.5	Soziale Arbeit: Eine unbekannte Akteurin	104
5.4	Die Partnerschaft verändert sich	106

5.4.1	Veränderungen und Abschied der gewohnten Beziehung	106
5.4.2	Ambivalente Beziehungsqualitäten: Liebe ist herausgefordert	110
5.5	Einsamkeit.....	112
5.5.1	Wie wird das Wort Einsamkeit verstanden?	113
5.5.2	Einsamkeitserleben	113
5.5.2.1	Emotionale Aspekte des Einsamkeitserlebens.....	113
5.5.2.2	Soziale Aspekte des Einsamkeitserlebens.....	116
5.5.2.3	Praktische und alltägliche Aspekte des Einsamkeitserlebens.....	117
5.5.3	Umgang mit Einsamkeitserleben	119
5.5.3.1	Bewältigung und Vermeidung von Einsamkeit	119
5.5.3.2	Hindernisse der Einsamkeitsregulierung	122
5.6	Persönliches Wohlbefinden der Befragten	124
5.6.1	Körperliche und psychische Gesundheit der Befragten.....	125
5.6.2	Akzeptanz und Annahme vs. Resignation	128
5.6.3	Sinn und Würdigung der Fürsorgeaufgabe	131
5.6.4	Bedürfnis nach Verständnis und Zuwendung	132
5.6.5	Bedürfnis nach Freiheit und Auszeiten	134
6	Diskussion	137
6.1	Zusammenfassung der zentralen Ergebnisse in Kernpunkten.....	137
6.2	Beantwortung der Forschungsfragen	140
6.2.1	Einsamkeit der pflegenden Lebenspartner*innen.....	140
6.2.2	Belastender Alltag und Dominanz der Bedürfnisse der Erkrankten	143
6.2.3	Soziale Unterstützung als Schlüsselfaktor	145
6.3	Schlussfolgerung und Implikationen für die Praxis	147
6.3.1	Politische Relevanz: Es braucht mutige Entscheidungen	148
6.3.2	Begleitung Pflegender sollte keine freiwillige Leistung bleiben	149
6.3.3	Akzeptanz und Einsamkeitsfähigkeit als Teil der Bewältigung	151
6.3.4	Soziale Arbeit zwischen Verhalten und Verhältnisse	153
7	Schlussbetrachtungen und Ausblick	154
	Literatur- und Quellenverzeichnis	157
	Anhang	163
A1	Überblick Forschungsdesign	163
A2	Projektdokumentation	165

A3	Rekrutierung: E-Mail an Gatekeeper.....	166
A4	Rekrutierung: Anschreiben an Personen der Zielgruppe	167
A5	Einwilligungserklärung und Datenschutz.....	169
A6	Interviewsituation – Atmosphäre	170
A7	Interviewleitfaden	171
A8	Netzwerkkarte.....	178
A9	Transkriptionsregeln	179
A10	Anonymisierung.....	181
A11	Creative Coding	182
A12	Codesystem - Liste der Codes	183
A13	Anzahl der Codings	195
A14	Intercoder-Übereinstimmung.....	197
A15	Fallbeschreibungen.....	198
	Martha, Interview 11	198
	Anna, Interview 12.....	198
	Herlinde, Interview 13	199
	Ingrid, Interview 14.....	200
	Emma, Interview 15.....	201
	Corinna, Interview 16	201
	Walter, Interview 17	202
	Melanie, Interview 18.....	203
	Lina, Interview 19	203
A16	Unterstützungsnetzwerke: Informelle Netzwerke	205
A17	Unterstützungsnetzwerke: Professionelle Unterstützung	211
	Eidesstattliche Erklärung	220

Abkürzungen

BAGSO	Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen e.V.
BMFSFJ	Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend
BZgA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
DAIzG	Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.

DBSH	Deutscher Berufsverband für Soziale Arbeit e.V.
DEAS	Der Deutsche Alterssurvey
KNE	Kompetenznetz Einsamkeit
MAXQDA.....	MAXimum Qualitative Data Analysis – (Software)
MDK	Medizinischer Dienst der Krankenversicherung in Deutschland
MmD.....	Mensch(en) mit Demenz
MRT	Magnetresonanztomografie
SOEP	Sozio-ökonomisches Panel
ZQP	Zentrum für Qualität in der Pflege

Abbildungen

Abbildung 1: Einsamkeit pflegender Partner*innen (Titelbild generiert mit DALL-E, erstellt 23.08.2024)	T
Abbildung 2: Risiko Einsamkeit (eigene Darstellung)	16
Abbildung 3: Merkmale der Demenz (nach Kurz et al. 2023: 7)	22
Abbildung 4: Pflegebedürftige nach Versorgungsart 2021 (modifiziert nach Destatis 2024)	26
Abbildung 5: Hauptpflegepersonen: Wer pflegt zuhause? (modifiziert nach Hielscher et al. 2017)	26
Abbildung 6: Häusliche Versorgung (modifiziert nach Kurz et al. 2023: 53)	31
Abbildung 7: Ambivalenz der Paar- und Pflegebeziehung (modifiziert nach Franke 2006: 368)	35
Abbildung 8: Reaktion des Gehirns auf sozialen Schmerz (Cacioppo und Patrick 2011: 9)	40
Abbildung 9: Auswirkungen langfristiger Einsamkeit (eigene Darstellung nach Bücken 2022 und Garay et al. 2024) ..	43
Abbildung 10: Ansätze zur Einsamkeitsprävention bei Pflegenden (eigene Darstellung nach Garay et al. 2024)...	47
Abbildung 11: Entwicklung Forschungsdesign (nach Kuhlmann und Scheytt 2021)	53
Abbildung 12: Ablauf der Inhaltsanalyse (angelehnt an Kuckartz und Rädiker 2022: 106)	64
Abbildung 13: Zusammenfassung Netzwerkkarten – Häufigkeiten und Qualitätsstufen	98
Abbildung 14: Einsamkeitsbewältigung und Barrieren (eigene Darstellung)	122
Abbildung 15: Demenzerkrankung Partner*in und Einsamkeit Pflegende*r (eigene Darstellung)	139

Tabellen

Tabelle 1: Relevanz und Forschungslücke	18
Tabelle 2: Einsamkeit und verwandte Konstrukte in sozialen Beziehungen (Definitionen)	39
Tabelle 3: Einsamkeit ein soziales Phänomen (Definitionen)	42
Tabelle 4: Tabellarische Fallübersicht (angelehnt an Kuckartz und Rädiker 2022: 150ff.)	75
Tabelle 5: Aussagen der Interviewten zum Einsamkeitsverständnis	140

1 Einleitung

1.1 Hintergrund und Relevanz der Forschung

*„Yesterday, love was such an easy game to play.
Now I need a place to hide away.
Oh, I believe in yesterday.“ (Beatles 1965)*

Die Zeilen aus dem Lied „Yesterday“ von den Beatles drücken eine tiefe Sehnsucht nach vergangenen Tagen aus und verdeutlichen die schmerzhaftes Erkenntnis, dass es das Leben, wie es einst war, so nicht mehr gibt. Für Lebenspartner*innen von Menschen mit Demenz (MmD)¹ scheint dieses Gefühl schmerzhaftes Realität zu sein. Die Liebe wird angesichts der enormen Belastungen zu einer großen Herausforderung (Bohnet-Joschko 2019), während die Krankheit langsam die vertraute Persönlichkeit des geliebten Menschen und gleichzeitig das gemeinsame soziale Gefüge erodiert (Franke 2006).

Persönliche Erlebnisse haben mir eindrucksvoll gezeigt, wie sehr Demenz eine Partnerschaft verändern und belasten kann. Erst im vergangenen Jahr musste ein Paar aus meinem Freundeskreis schmerzhaft lernen, mit der Demenz in der Partnerschaft umzugehen, dabei sind ihr gesamter Lebensentwurf, ihre sozialen Beziehungen und ihr Wohlbefinden aus dem Gleichgewicht geraten. Gleichzeitig beschäftigte ich mich wissenschaftlich mit dem Thema Einsamkeit und stellte mir die Frage, ob es Zusammenhänge zwischen den gravierenden Veränderungen und Belastungen aufgrund der Demenz und dem Phänomen Einsamkeit gibt. Diese Überlegungen bilden die Grundlage für die vorliegende Masterthesis, die sich mit der Einsamkeit von langjährig pflegenden Lebenspartner*innen von MmD beschäftigt und untersucht, wie diese trotz der physischen Anwesenheit ihrer Partner*innen im häuslichen Umfeld Einsamkeit erleben und mit ihr umgehen.

Meine Motivation, dieses Thema zu erforschen, ist zweifellos durch meine persönlichen Erfahrungen beeinflusst. Doch gibt es neben dem persönlichen Interesse bedeutende Gründe, warum sich die Wissenschaft interdisziplinär und Ebenen übergreifend mit Einsamkeit, insbesondere in der vulnerablen Gruppe der pflegenden Partner*innen, beschäftigen sollte. Um diese Faktoren besser zu verstehen, erscheint es zielführend, neben dem Phänomen Einsamkeit zunächst die Herausforderungen und Konsequenzen der

¹ In dieser Arbeit werden Menschen mit Demenz ausschließlich aus Gründen der Vereinfachung als „MmD“ abgekürzt. In keiner Weise soll dies die Individualität und Würde der Betroffenen mindern.

Pflegebelastung sowie die Veränderungen in der Partnerschaft in einem breiteren Kontext zu beleuchten.

Demenz und die Konsequenzen für Partner*innen

Derzeit leben in Deutschland etwa 1,8 Millionen MmD. Die Zahl der Erkrankten nimmt aufgrund demografischer Entwicklungen weiter zu, da mit dem Alter auch das Risiko steigt, an einer Demenz zu erkranken (Kurz et al. 2023; DAIZG 2022; Eggert 2023). Der Trend ist besorgniserregend, zumal schon jetzt Fachkräfte und finanzielle Ressourcen für die Versorgung fehlen (DAIZG 2022). Eine Demenzdiagnose betrifft nicht nur die erkrankte Person selbst, sondern hat weitreichende Auswirkungen auf das gesamte soziale Umfeld (DAIZG 2023; Bohnet-Joschko und Bidenko 2022; Bochert 2016). Die Pflege von MmD findet trotz gesellschaftlicher Umbrüche in Familienstrukturen und Lebensweisen nach wie vor überwiegend im häuslichen Umfeld statt (Kelle und Ehrlich 2022). Besonders die Lebenspartner*innen tragen trotz eigener altersbedingter Beeinträchtigungen über viele Jahre hinweg die Hauptlast der häuslichen Pflege, oft rund um die Uhr (Hielscher 2017).

Mit fortschreitender Krankheit müssen sich die Partner*innen zunehmend auf weitreichende Veränderungen und Einschränkungen einstellen, wie eine Betroffene eindrücklich beschreibt:

„Am Anfang waren es nur kleine Hilfestellungen: bei der Suche nach dem Schlüssel helfen, an Termine oder Namen erinnern. Und dann wurde es mehr. Stück für Stück habe ich Aufgaben übernommen und versucht, das auszugleichen, was meinem Mann mit fortschreitender Demenz nicht mehr möglich war. Gemeinsam irgendwo hingehen wurde immer schwieriger, auch Treffen mit Freunden.

Alles nahm ab: Kommunikation, Körperhygiene, seine Selbstständigkeit. Und bei mir wuchsen Stress und nicht selten auch Hilflosigkeit im Umgang mit all den Veränderungen und Anforderungen. Ich wollte meinen Mann ja nicht allein lassen. [...] Wie gut hätte es mir getan, zwischendurch Freiräume zu bekommen, um durchzuatmen, mich mit einer Freundin zu treffen oder in den Sport zu gehen.“

(BMFSFJ 2022)

Die Pflege von demenzkranken Angehörigen kann das eigene Leben vollständig vereinnahmen, was zu Überforderung, chronischem Stress, Gewaltsituationen sowie zu gravierenden psychischen und physischen Belastungen und sozialer Isolation führen kann (Wuttke et al. 2023; Rothgang et al. 2018; Kurz et al. 2023; VdK 2022; Kelle und Ehrlich 2022; Bohnet-Joschko und Bidenko 2019; Boschert 2016).

Die Forschung befasst sich zwar zunehmend mit den Belastungen und dem Wohlbefinden pflegender Angehöriger, dabei ist jedoch die spezifische Situation pflegender Lebenspartner*innen kaum differenziert untersucht, obwohl sie sich in vielen Punkten von der Pflege durch Kinder oder andere Angehörige unterscheidet (Bödecker 2015; Franke 2006: 16, 392). Neben den Pflegebelastungen sind pflegende Partner*innen mit gravierenden Verlusten und Veränderung der Paarbeziehung konfrontiert. Eine Beziehung, die einst auf Gegenseitigkeit basierte, verwandelt sich zunehmend in eine asymmetrische Pflegebeziehung, was zusätzliche emotionale Herausforderungen und innere Konflikte mit sich bringen und zu „chronischem Kummer“ sowie zur sozialen Isolation führen kann (Franke 2006). Demenz kann somit als eine Krise der Paarbeziehung und des gesamten Lebensentwurfs verstanden werden (Franke 2006). Solche Umbrüche und verändernde Lebensereignisse sind oftmals Auslöser für die Entstehung von Einsamkeit (Luhmann 2021).

Einsamkeit im Kontext der Demenzpflege

Einsamkeit ist ein komplexes Konstrukt, das im Laufe der Geschichte immer wieder anders wahrgenommen und erlebt wurde, wobei die geschichtlichen Spuren das heutige Verständnis noch durchdringen. Während die Fähigkeit zum Alleinsein (englisch „solitude“) oft positiv gedeutet wird, wird die chronische Einsamkeit (englisch „loneliness“) als unerwünschtes und schmerzhaftes Gefühl des Nicht-Verbunden-Seins empfunden (Stallberg 2021). Einsamkeit wird heute als ein subjektives negatives Erleben des Alleinsseins - als ein leidvoller Mangel an Kontakt, Beziehungsqualität, sozialer Integration und Chancen wahrgenommen (Stallberg 2021). Einsamkeit ist eine Sehnsucht nach nicht vorhandenen, aber gewünschten Beziehungen, sowohl quantitativ als auch in qualitativer Hinsicht, und kann, wie in den eingangs zitierten Liedzeilen beschrieben, auch die Sehnsucht nach glücklicheren Tagen ausdrücken. Dieses subjektive Gefühl ist von außen schwer zu erkennen (Stallberg 2021: 10f; Krieger et al. 2021) und meint das Vermissen von Geborgenheit, Zugehörigkeit und Verständnis (Garay et al. 2024).

Obwohl Einsamkeit existenziell zum Menschsein gehört, und obwohl Prävalenzen schwierig zu ermitteln sind, gibt es keinen Zweifel daran, dass in Deutschland Millionen Menschen unter unfreiwilliger langanhaltender Einsamkeit leiden (Luhmann 2021). Kurzfristig oder anlassbezogen erlebt, ist Einsamkeit aus evolutionärer Sicht eine Motivatorin, um sozial aktiv zu werden und sich neuen Bedingungen anzupassen (Cacioppo und Patrick 2011). Ähnlich wie beim Stress, der kurzfristig adaptiv wirkt und langfristig die Gesundheit gefährden kann, verhält es sich auch bei langfristig unfreiwilliger Einsamkeit: Diese hat nicht nur schwerwiegende negative gesundheitliche Auswirkungen auf Körper und

Psyche, sondern beeinflusst auch das gesellschaftliche Miteinander negativ (Bücker 2022). Aufgrund der Thematisierung ihrer gravierenden schädigenden Auswirkungen ist Einsamkeit in den letzten Jahren von einer Privatangelegenheit zum anerkannten sozialen Problem aufgestiegen (Stallberg 2021).

Subjektiv erlebte Einsamkeit und objektive soziale Isolation sind verwandte, jedoch voneinander abzugrenzende Konstrukte. Auch in Familien oder in Gruppen und trotz Partnerschaft kann Einsamkeit erlebt werden (Luhmann 2022). Gründe für die Entstehung von Einsamkeit sind sehr heterogen, so dass sich nur wenige allgemein gültige Risikofaktoren für Einsamkeit feststellen lassen (BMFSFJ 2024; Mund und Bücker 2022; Luhmann 2021). Alter, intensive Fürsorgeaufgaben, soziale Isolation oder das Vermissen einer harmonischen Paarbeziehung stellen jedoch wesentliche Risikofaktoren dar (ebd.). Diese Faktoren sind besonders im Zusammenhang mit der Pflege von an Demenz erkrankten Partner*innen relevant, da sowohl altersbedingte Verluste sozialer Beziehungen als auch die enormen Belastungen der Pflege zu schleichender chronischer Einsamkeit führen können (BMFSFJ 2024; Fringer 2022, Kaspar et al. 2023). Zusätzlich tragen Veränderungen in der Paarbeziehung zur emotionalen Isolation bei (Franke 2006) und bestehende soziale Netzwerke erodieren, weil Menschen sich vor der Demenz fürchten, nicht wissen, wie sie ihr begegnen sollen und daher den Kontakt zu den Erkrankten samt ihrem Umfeld abbrechen (Fringer 2022).

Es gibt Hinweise darauf (vgl. Abb. 2), dass pflegende Angehörige, insbesondere Lebenspartner*innen, einem hohen Risiko ausgesetzt sind, sozial isoliert und auf „sozialer, emotionaler und existenzieller Ebene“ einsam zu werden (BMFSFJ 2024; Fringer 2022). Dennoch fehlen umfassende Studien, die die spezifischen Bedürfnisse dieser Gruppe untersuchen (Franke 2006).



Abbildung 2: **Risiko Einsamkeit** (eigene Darstellung)

Soziale Unterstützung als Schlüsselfaktor

Soziale Unterstützung, Verständnis und Entlastung sind sowohl im Hinblick auf die Belastungen der Pflege als auch zur Prävention von sozialer Isolation und Einsamkeit besonders wichtig (Eggert 2023). Mehrere Befunde machen deutlich, dass Angehörige,

insbesondere pflegende Partner*innen, die wesentlich zur Versorgung von Pflegebedürftigen in unserer Gesellschaft beitragen, gesundheitlich stark gefährdet sind und daher dringend verstärkte professionelle Aufmerksamkeit erhalten sollten (Kelle und Ehrlich 2022: 15; Bohnet-Joschko 2020: 45ff.; Boschert 2016: 309ff.). Oft fehlen jedoch passende Maßnahmen oder bestehende Angebote werden wegen Zugangsbarrieren oder Unwissenheit nicht in Anspruch genommen (VdK 2022; Rothgang und Müller 2018: 15; Boschert 2016).

Sowohl die Demenz als auch die Einsamkeit sind eng mit der Scham verbunden (Bohn 2018; Boschert 2016). Beide Themen gelten in unserer Leistungsgesellschaft, die primär nach Selbstoptimierung und angenehmen Gefühlen strebt, als Makel und als Bedrohung (ebd.). Betroffenen fällt es daher schwer, sich zu offenbaren und notwendige psychosoziale Unterstützung in Anspruch zu nehmen (Bücker 2021: 5). Auch dem sozialen Umfeld fällt es häufig schwer auf Betroffene zuzugehen (Yang 2019: 184ff.).

Deshalb sind Maßnahmen notwendig, die nicht nur direkt auf Betroffene zielen, sondern auch Nicht-Betroffene und Professionelle in die Aufklärung über den Umgang mit diesen stigmatisierenden und tabuisierten Themen einbeziehen (ebd.). Fachkräfte und die Politik, einschließlich der Sozialen Arbeit, haben nach Yang (ebd.) zwei bedeutende Aufgaben: „[T]o identify the most vulnerable to loneliness, and to reduce the effects of societal level risk factors for loneliness.“

Der Kern der Sozialen Arbeit wird im Verhindern und Bewältigen sozialer Probleme zusammengefasst (DGSA 2016: 2). Zwischen der Wirklichkeit des subjektiven Einsamkeitsleidens (Luhmann 2022), der Komplexität der häuslichen Pflegesituation (Bohnet-Joschko 2022) und der scheinbaren Unlösbarkeit (Stallberg 2021) ist Soziale Arbeit herausgefordert, Menschen in ihrer Selbstsorge zu unterstützen und gleichzeitig auf strukturelle Bedingungen und Kennzeichnungen aufmerksam zu machen, die Einsamkeit und Überlastung begünstigen.

ZUSAMMENFASSUNG RELEVANZ UND FORSCHUNGSLÜCKE

Relevanz	Steigende Anzahl von MmD: Mit einer steigenden Zahl von Demenzkranken bei gleichzeitig abnehmenden Versorgungsressourcen wird die Rolle pflegender Angehöriger immer bedeutender (Kurz et al. 2023; DALzG 2022). Enorme Belastungen der Lebenspartner*innen: Die intensive Pflege und die Veränderungen der Paarbeziehungen führen zu körperlicher, psychischer und sozialer Überforderung, die mit einem hohen Risiko von sozialer Isolation und Einsamkeit einhergehen können (Wuttke et al. 2023; Boschert 2016; Fringer 2022).
----------	--

	Gesundheitliche und soziale Risiken: Langfristige Einsamkeit und soziale Isolation haben schwerwiegende gesundheitliche Folgen, einschließlich erhöhter Risiken für physische und psychische Erkrankungen (Bücker 2022). Einsamkeit als soziales Problem: Einsamkeit ist nicht nur ein individuelles, sondern auch ein soziales und gesellschaftliches Problem, mit gravierenden Folgen für Individuum und Gesellschaft (Stallberg 2021). Mangel an sozialer Unterstützung: Trotz ihrer zentralen Rolle fehlt es pflegenden Lebenspartner*innen an angemessenen und zugänglichen Unterstützungsangeboten (Eggert 2023; Rothgang und Müller 2018: 15; Boschert 2016).
Forschungs-lücke	Wenig Forschung: Es gibt wenig wissenschaftliche Beiträge zur Einsamkeit pflegender Angehöriger von MmD, jedoch starke „inhaltliche“ Hinweise auf ein hohes Einsamkeitsrisiko (BMFSFJ 2024). Unzureichender Fokus: Die spezielle Situation pflegender Partner*innen wird wenig berücksichtigt (Franke 2006). Schwierig zu erreichende Zielgruppe: Die pflegenden Lebenspartner*innen sind aufgrund von Scham, die sowohl mit Demenz als auch mit Einsamkeit verbunden sind, für professionelle Unterstützungssysteme und die Wissenschaft oft schwer erreichbar (Bücker 2021; Niederberger 2022).

Tabelle 1: Relevanz und Forschungslücke

1.2 Ziel und Forschungsansatz

Diese Masterthesis soll einen Beitrag dazu leisten, auf die Situation der Partner*innen von MmD aufmerksam zu machen und insbesondere den Zusammenhang zwischen intensiver häuslicher Care-Arbeit, Veränderungen der sozialen Beziehungen und Einsamkeit zu untersuchen. Der primäre Anspruch und der wissenschaftliche Wert liegen in erster Linie darin, Einsamkeit aus der Perspektive der Betroffenen zu betrachten und ihr Erleben hervorzuheben, um daraus Hinweise auf Unterstützung- und Präventionsmaßnahmen zu gewinnen, insbesondere im Hinblick auf die Rolle der Sozialen Arbeit, meiner Herkunftsdisziplin. Vor diesem Hintergrund leiten sich die zentralen Forschungsfragen meiner Thesis ab:

- (1) Wie erleben Lebenspartner*innen, die ihre demenzkranken Partner*innen im häuslichen Umfeld pflegen, Einsamkeit und soziale Isolation?**
- (2) Wie beeinflussen alltägliche Herausforderungen der Pflege die soziale Isolation und Einsamkeit der Pflegenden und wie verändern sich soziale Kontakte und Partnerschaft?**

(3) Welche informellen und professionellen Unterstützungsnetzwerke stehen den Lebenspartner*innen zur Verfügung und wie effektiv sind diese bei der Minderung von Einsamkeit und sozialer Isolation?

Zur Beantwortung dieser Forschungsfragen habe ich zunächst eine Literaturanalyse durchgeführt, um den aktuellen Forschungsstand zu den Themen Belastungen der häuslichen Pflege eines MmD, Veränderungen von Partnerschaften und Einsamkeit zu ermitteln. Trotz umfangreicher Literatur in den einzelnen Untersuchungskontexten waren die dort enthaltenen Informationen für die Beantwortung der Forschungsfragen nicht ausreichend, da kaum auf Zusammenhänge und Verbindungslinien eingegangen wird.

Angesichts der komplexen und sensiblen Thematik habe ich daher zudem ein qualitatives Forschungsdesign gewählt, das eine tiefergehende Analyse und ein Verständnis der sozialen Wirklichkeit der Betroffenen zu dieser Thematik ermöglicht. Qualitative Methoden sind besonders geeignet, subjektive Erfahrungen und Deutungsmuster in stigmatisierenden und emotional belastenden Kontexten zu erfassen (Niederberger 2022).

Im Zentrum der Untersuchung standen neun leitfadengestützte, qualitative Interviews mit Lebenspartner*innen eines MmD, ergänzt durch vereinfachte Netzwerkkarten. Diese Interviews wurden größtenteils im natürlichen Lebensumfeld der Befragten durchgeführt, um authentische Einblicke in ihren Alltag und ihre Herausforderungen zu gewinnen. Die Datenauswertung erfolgte mittels einer inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz und Rädiker (2022), unterstützt durch die Software MAXQDA, um sowohl deduktive als auch induktive Kategorien systematisch zu entwickeln und zu analysieren.

Transparenz, nachvollziehbare Dokumentation und eine sorgfältige Beachtung ethischer und datenschutzrechtlicher Richtlinien sorgen für die Güte der Forschung. Dennoch ist zu betonen, dass qualitative Forschung nicht den Anspruch auf Generalisierbarkeit erhebt, sondern vorsichtige Annahmen und Einsichten liefert, die in weiterführenden Studien vertieft werden können.

1.3 Aufbau der Arbeit

Im zweiten Kapitel erfolgt eine Einführung in die zentralen Themen dieser Arbeit anhand des aktuellen Forschungsstands und relevanter Prävalenzen. Dabei werden das Krankheitsbild der Demenz, die Belastungssituation pflegender Angehöriger sowie Entlastungsmöglichkeiten beleuchtet (Kap. 2.1). Anschließend werden die Partnerschaft im Pflegekontext (Kap. 2.2) und das Phänomen Einsamkeit thematisiert (Kap. 2.3). Neben

der Erläuterung relevanter Begriffe stehen Auswirkungen und Möglichkeiten der Vermeidung von langfristiger Einsamkeit im Fokus. Dieses einführende Kapitel bildet die Basis sowohl für Forschungsdesign als auch für die Entwicklung der forschungsleitenden Annahmen, die am Ende formuliert werden (Kap.2.4).

Das dritte Kapitel widmet sich der Praxis und Vorgehensweise meiner eigenen Erhebung und umfasst sowohl methodische und auch teilweise methodologische Aspekte. Die Auswahl qualitativer Methoden wird in diesem Kapitel begründet und ausführlich erläutert. Das Kapitel beschreibt das konkrete Design, einschließlich Erhebungs-, Sampling-, Transkriptions- und Auswertungsmethoden sowie das praktische Vorgehen, beispielsweise beim Feldzugang, der Leitfadenkonstruktion oder der Schaffung einer vertrauensstiftenden Interviewsituation. Die Umsetzung der Datenaufbereitung, Codierung und Analyse wird Schritt für Schritt dargestellt und abschließend unter den Gesichtspunkten von Gütekriterien reflektiert.

Im vierten Kapitel werden die interviewten Personen sowie ihre Situationen und Hintergründe beschrieben, um einen Gesamteindruck über die Fälle zu vermitteln, bevor im fünften Kapitel die Aussagen zu den einzelnen Themenbereichen nach Kategorien ausgewertet werden. Die Ergebnisse werden hier entlang folgender zentraler Themenmodule betrachtet:

- Pflege- und Begleitung von Partner*innen mit Demenz (Kap. 5.1),
- Soziale Kontakte – Veränderung und soziale Isolation (Kap. 5.2),
- Unterstützungsnetzwerke (Kap. 5.3),
- Die Partnerschaft verändert sich (Kap. 5.4),
- Einsamkeit (Kap. 5.5) und
- Persönliches Wohlbefinden der Befragten (Kap. 5.6).

Kapitel sechs fasst zunächst die eruierten Ergebnisse der qualitativen Erhebung in Kernpunkten zusammen und stellt die wesentlichen Verbindungslinien und Zusammenhänge zwischen der Demenz der Partner*innen und des Einsamkeitsrisikos der Pflegenden dar und visualisiert diese (Kap. 6.1). Anschließend werden die forschungsleitenden Fragen beantwortet (Kap. 6.2) und Schlussfolgerungen für die Praxis, insbesondere für die Soziale Arbeit, diskutiert (Kap. 6.3). Die Arbeit endet mit einem abschließenden Fazit, in dem auch Beschränkungen reflektiert und weiterführende Forschungen empfohlen werden.

2 Thematische und empirische Einführung: Demenz, Partnerschaft und Einsamkeit

In diesem Kapitel wird anhand des aktuellen Forschungsstandes ein Überblick über die komplexen Themenbereiche der Thesis gegeben. Ziel ist es, ein grundlegendes Verständnis zu vermitteln und sowohl die thematische als auch empirische Einordnung zu ermöglichen. Dieses einführende Kapitel dient als Basis für die spätere Analyse der eigenen Erhebung, indem es die wesentlichen Begriffe definiert und die Verbindungen zwischen den verschiedenen Aspekten der Studie verdeutlicht. Die forschungsleitenden Annahmen (Kap. 2.4) und die Entwicklung des Forschungskonzepts stützen sich auf diese theoretischen Grundlagen.

Im ersten Abschnitt wird auf das Krankheitsbild der Demenz und die Belastungssituation pflegender Angehöriger eingegangen (Kap. 2.1). Anschließend wird die Partnerschaft im Pflegekontext thematisiert (Kap. 2.2). Im dritten Abschnitt erfolgt eine Annäherung an das zentrale Thema der Thesis, das Phänomen Einsamkeit (Kap. 2.3).

2.1 Demenz - Annäherung an die häusliche Pflegesituation

In diesem Abschnitt wird eine thematische und empirische Annäherung an die häusliche Pflegesituation vorgenommen, in der Lebenspartner*innen ihre demenzkranken Partner*innen pflegen. Zunächst erfolgt eine Einführung in das Krankheitsbild Demenz, danach werden Häufigkeiten sowie Auswirkungen der Erkrankung betrachtet. Anschließend wird die Situation pflegender Angehöriger thematisiert und dabei Begriffe erläutert, aktuelle Statistiken zur häuslichen Pflege vorgestellt und auf die Belastungssituation der Pflegenden eingegangen. Abschließend zeigt ein kurzer Überblick die organisierte häusliche Versorgung und deren Unterstützungsmöglichkeiten.

2.1.1 Zum Krankheitsbild: Was ist eine Demenz?

Demenz ist ein übergeordneter Begriff für bestimmte Muster von Symptomen mit unterschiedlichen Ursachen, wobei die Alzheimer-Krankheit die häufigste Ursache darstellt. Es kommt bei einer Demenz zu fortschreitenden Veränderungen im Gehirn, was über viele Jahre dauern kann. Sie ist jedoch keine reine Gedächtnisstörung, sondern betrifft mehrere kognitive Fähigkeiten wie Gedächtnis, Aufmerksamkeit, Sprache, Wahrnehmung, Denken oder zeitliche und örtliche Orientierung. Die Verschlechterungen wirken sich meist auch auf soziales Verhalten und die Persönlichkeit aus, was bei einigen Demenzformen sogar im Vordergrund steht. Einhergehende Depressions-, Angst- oder

Unruhezustände können die kognitiven Funktionen zusätzlich beeinträchtigen. Typisch für Demenz ist ein langfristiger, erheblicher Abbau kognitiver Fähigkeiten, der mit Veränderungen im Sozialverhalten einhergeht und das alltägliche Leben zunehmend erschwert (vgl. Abb. 3). Je nach Ursache können Demenzsymptome sehr verschiedene Muster aufweisen und von geringeren Beeinträchtigungen bis zur totalen Unselbstständigkeit reichen (Kurz et al. 2023: 6f.).

MERKMALE DER DEMENZ

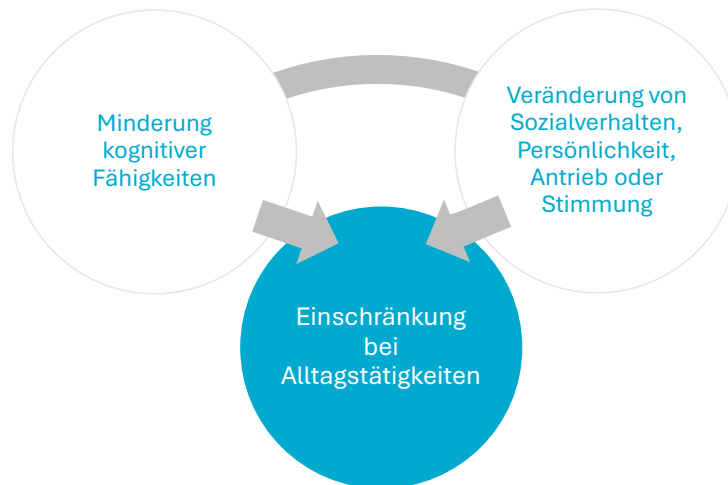


Abbildung 3: **Merkmale der Demenz** (nach Kurz et al. 2023: 7)

Es gibt primäre und sekundäre Formen von Demenz. Primäre Demenzen, die deutlich häufiger vorkommen, entstehen durch neurodegenerative Erkrankungen des Gehirns, bei denen nach und nach Nervenzellen und/oder Verbindungen zwischen Gehirnzellen verloren gehen. Die häufigste Form ist die Alzheimer-Krankheit, die etwa 60-70 Prozent aller Fälle ausmacht. Darauf folgt die vaskuläre Demenz, die durch Durchblutungsstörungen im Gehirn entsteht. Oftmals gibt es Mischformen dieser beiden Ausprägungen. (Kurz et al 2023: 6; Kastner und Löbach 2018: 35ff.)

Sekundäre Demenzen sind seltener und resultieren aus anderen Erkrankungen, wie etwa Depressionen, Stoffwechselerkrankungen, Infektionen, Vitaminmangelzuständen oder Adipositas. Sehr selten, in weniger als zwei Prozent der Fälle, ist die Ursache behebbar oder behandelbar, so dass sich Hirnleistung regeneriert. (Kurz et al 2023: 9)

Neben Alter und genetischen Faktoren spielen auch körperliche Gesundheit, Lebensgewohnheiten oder Umwelteinflüsse eine Rolle bei der Entstehung von Demenz (Kurz et al. 2023: 16ff.; Garay et al. 2021). So können präventive Maßnahmen, wie die Behandlung von Depressionen, die Vermeidung von Gefäßerkrankungen, eine gesunde Ernährung oder ein aktiver Lebensstil dazu beitragen, das Risiko einer Demenz zu senken (Kurz et al. 2023: 17).

2.1.2 Stadien und Auswirkungen einer Demenz

Demenz verläuft in unterschiedlichen Stadien: von leichtgradiger über mittelschwere bis hin zu schwerer Demenz, wobei die selbstständige Lebensführung im Verlauf immer mehr ab- und der Unterstützungsbedarf zunimmt (Kurz et al. 2023: 19; Kastner und Löbach 2018: 11). Typische erste Anzeichen einer beginnenden Demenz sind auffallende Kurzzeitgedächtnisprobleme, Lernschwierigkeiten, zeitliche oder räumliche Orientierungsschwierigkeiten sowie Wortfindungsstörungen und Abnahme des Einfühlungsvermögens (Garay et al. 2021).

„Menschen mit beginnender Demenz verhalten sich aufgrund kognitiver Beeinträchtigungen wie Gedächtnislücken im Alltag mitunter unsicher oder wirken beschämt. Manche bemühen sich, die Symptome zu überspielen, ziehen sich dann vielleicht zurück, reagieren ängstlich, traurig oder auch wütend und aggressiv.“ (Garay et al. 2021)

Im Verlauf der Krankheit verschlimmern sich diese Symptome und körperliche kommen hinzu, bis hin zur vollständigen Pflegebedürftigkeit. Der Verlauf ist sehr unterschiedlich und kann kaum vorhergesagt werden. Unabhängig vom Alter der Betroffenen beträgt die durchschnittliche Lebenserwartung nach Beginn der Symptome etwa 10 Jahre bzw. nach dem Zeitpunkt der Diagnose etwa 8 Jahre (Kurz et al. 2023: 20ff.).

Eine frühe Diagnose ist wichtig, um die Symptome zu lindern und das Fortschreiten zu verzögern. Jedoch wird etwa die Hälfte der Fälle nicht erkannt und viele Erkrankte werden nicht angemessen behandelt (Garay et al. 2021).

Auswirkungen einer Demenz

Auswirkungen einer Demenz sind individuell sehr unterschiedlich. Mehrere Faktoren wie Demenzform, Diagnosezeitpunkt, verfügbare Behandlungsmöglichkeit sowie Lebensumstände und die Unterstützungsmöglichkeiten des Umfelds spielen dabei eine Rolle (Garay et al. 2021).

Die Erkrankung betrifft unterschiedliche Lebensbereiche, erschwert die Bewältigung des Alltags zunehmend und führt zu erheblichen Beeinträchtigungen der Kommunikation bis zum Verlust der Sprache. Zunehmend können Stimmungsschwankungen, Antriebslosigkeit und Unruhe auftreten; zudem kann der Tag-Nacht-Rhythmus gestört sein. Probleme in der Wahrnehmung bis zu Wahnvorstellungen können von Ängsten oder Aggressivität begleitet werden. (Garay et al. 2021)

Die Erkrankung kann mit zusätzlichen körperlichen Gesundheitsproblemen einhergehen: Durch Gleichgewichtsstörungen kann es zu Stürzen und Verletzungen kommen.

Schluckprobleme sind vielfach die Ursache für Nahrungs- und Flüssigkeitsmangel oder eine Lungenentzündung. Inkontinenz kann zu Hautschäden und Infektionen führen. Demenzkranke haben ein höheres Risiko für einen notwendigen Krankenhausaufenthalt als Menschen ohne Demenz. Dabei ist ein solcher Aufenthalt besonders kritisch, da sich dadurch die demenztypischen Symptome erheblich verschlimmern können. (ebd.)

MmD tendieren dazu, sich aus Unsicherheit, Scham oder Frustration über verlorengegangene Fähigkeiten immer mehr zurückzuziehen. Es wird immer schwieriger für sie am sozialen und gesellschaftlichen Leben teilzuhaben, weil kognitive und körperliche Symptome ihre Aktivitäten und Austauschmöglichkeiten erheblich einschränken. Gleichzeitig fehlen in der Gesellschaft Akzeptanz und Verständnis und viele Menschen im näheren oder weiteren Umfeld wissen nicht, wie sie den Demenzerkrankten und ihrem Verhalten begegnen sollen und reagieren daher mit Unverständnis, Meidung oder gar mit Ablehnung. (ebd.)

Neben den Erkrankten sind auch nahestehende Personen stark betroffen, da sich Beziehungen, Rollen und der Alltag aller Beteiligten massiv verändern (vgl. Kap. 2.1.6).

2.1.3 Wie häufig ist Demenz in Deutschland?

In Deutschland sind derzeit rund 1,8 Millionen Menschen von Demenz betroffen, etwa zwei Drittel davon sind Frauen. Die Wahrscheinlichkeit zu erkranken, steigt mit dem Alter: Zwei Drittel der Erkrankten sind über 80 Jahre alt, während nur etwa ein Prozent der 60-Jährigen betroffen ist (Kurz et al. 2023: 8; DAIZG 2022). Überwiegend leben Menschen mit Demenz zu Hause und werden von Familienangehörigen gepflegt und betreut, oft erst im fortgeschrittenen Stadium mit professioneller Unterstützung (Kelle und Ehrlich 2022: 5). Die Zahl der MmD wird aufgrund steigender Lebenserwartung und geburtenstarker Jahrgänge deutlich zunehmen. Sollte es nicht zu wesentlichen Fortschritten in der Prävention oder Therapie kommen, wird bis zum Jahr 2050 ein Anstieg von mehr als 60 Prozent im Vergleich zu heutigen Zahlen auf bis zu 2,8 Millionen MmD in Deutschland erwartet. (DAIZG 2022)

2.1.4 Pflegende Angehörige: Wer ist das?

Unterschiedliche Disziplinen beschäftigen sich mit der „Versorgung älterer, gesundheitlich und sozial sehr verletzlicher und hilfsbedürftiger Menschen“ und interpretieren den Begriff *pflegende Angehörige* unterschiedlich (Eggert et al. 2023). So legt das elfte Sozialgesetzbuch im § 19 fest:

„¹Pflegepersonen im Sinne dieses Buches sind Personen, die nicht erwerbsmäßig einen Pflegebedürftigen im Sinne des § 14 in seiner häuslichen Umgebung pflegen. ²Leistungen zur sozialen Sicherung nach § 44 erhält eine Pflegeperson nur dann, wenn sie eine oder mehrere pflegebedürftige Personen wenigstens zehn Stunden wöchentlich, verteilt auf regelmäßig mindestens zwei Tage in der Woche, pflegt.“

Pflegende Angehörige sind jedoch nicht unbedingt nur Personen, die pflegerische Handlungen im engeren Sinne ausführen. Es sind auch nahestehende Personen, verwandt oder nichtverwandt, unabhängig davon, ob die Erkrankten einen Pflegegrad haben oder nicht, die regelmäßig und nicht erwerbsmäßig bei der Lebensführung unterstützen. Sie begleiten die Erkrankten (auch emotional) und organisieren die Pflege (Eggert et al. 2023). Dazu gehören Aufgaben wie Unterstützung bei der Körperhygiene, der Haushaltsführung, bei finanziellen Angelegenheiten sowie die Begleitung bei Behördengängen oder Arztbesuchen (ebd.). Wenn von pflegenden Angehörigen in dieser Arbeit gesprochen wird, sind demnach Personen und Care-Aufgaben eingeschlossen, die die Definition des SGB XI übersteigen.

2.1.5 Pflegende Angehörige: Prävalenzen und Prognose

„Zu Hause alt werden – das ist der Wunsch fast aller Menschen in Deutschland“ (VdK 2022). Die genaue Anzahl pflegender Angehöriger ist unklar, eine zentrale Statistik, die alle erfasst gibt es nicht, daher kommt es zu unterschiedlichen Hochrechnungen (Eggert et al. 2023). Über die Pflegeversicherung werden beispielsweise nur Leistungsberechtigte im Sinne des SGB XI erfasst, sozusagen „eingestufte“ Pflegende mit rechtlichen Ansprüchen. Es gibt jedoch deutlich mehr pflegende Angehörige, wie oben beschrieben. Daten auf Grundlage des Sozio-ökonomischen Panels (SOEP) von 2021 gehen von etwa sieben Millionen pflegenden Angehörigen aus (ebd.).

Die Hauptleistung im deutschen Gesundheitswesen in der Langzeitpflege erbringen enge Angehörige (Eggert et al. 2023; Rothgang und Müller 2018: 100). Über 80 Prozent der fünf Millionen eingestuften Pflegebedürftigen in Deutschland werden zu Hause versorgt, dabei etwa 60 Prozent überwiegend durch Angehörige allein und 21 Prozent mit Unterstützung ambulanter Dienste (vgl. Abb. 4).

Pflegebedürftige nach Versorgungsart 2021 in %, insgesamt 5,0 Millionen

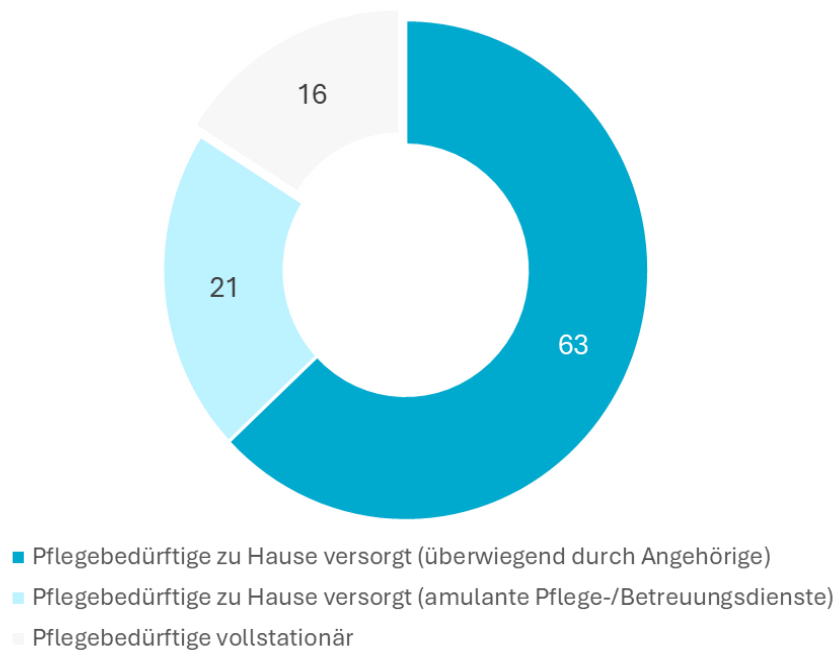


Abbildung 4: **Pflegebedürftige nach Versorgungsart 2021** (modifiziert nach Destatis 2024)

Laut Daten der Hans-Böcker-Stiftung aus dem Jahr 2017 sind die Hauptpflegepersonen Ehefrauen und Ehemänner gefolgt von den Kindern. Die Pflege wird überwiegend von Frauen übernommen (Hielscher et al. 2017; vgl. Abb. 5):

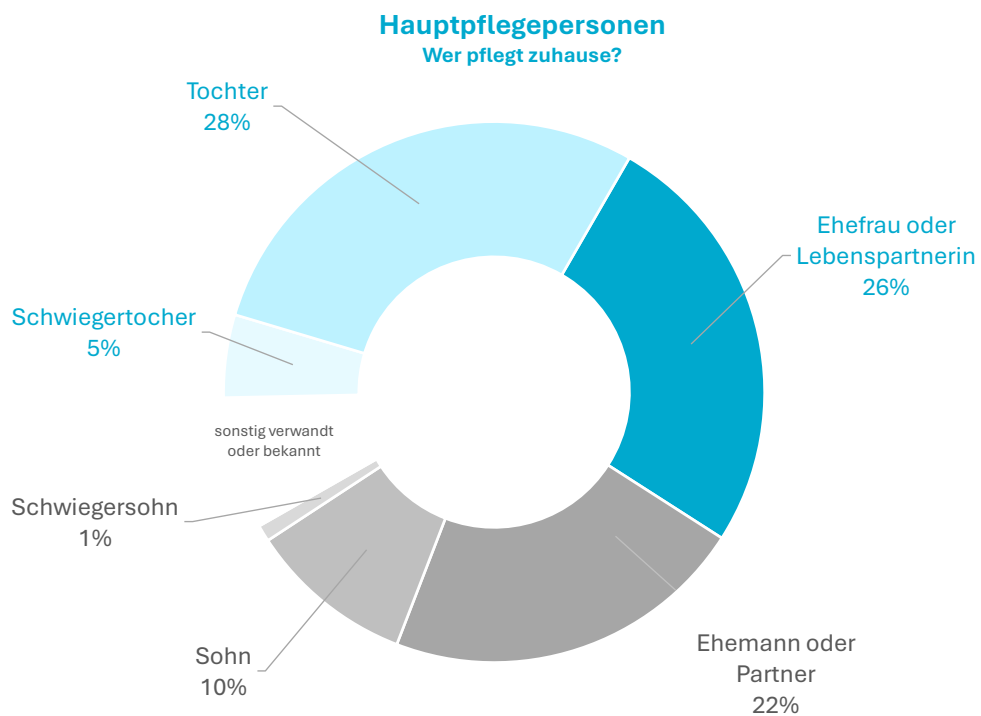


Abbildung 5: **Hauptpflegepersonen: Wer pflegt zuhause?** (modifiziert nach Hielscher et al. 2017)

Pflege zu Hause findet „deutlich häufiger auf dem Land statt“, 42 Prozent leben in Orten mit weniger als 5.000 Einwohner*innen. Es gibt immer weniger Angehörigenpflege, umso größer die Stadt ist (VdK 2022: 2). Meist wird über eine lange Dauer gepflegt, 30 Prozent pflegen schon mehr als sechs Jahre. Oftmals werden Hauptpflegepersonen durch enge Familienmitglieder in der Pflege unterstützt, in 60 Prozent der Fälle helfen noch weitere Familienmitglieder mit (ebd.).

Befunde des deutschen Alterssurvey (DEAS), einer repräsentativen Quer- und Längsschnittbefragung von Personen im Alter von 46 bis 90 Jahren, zeigen, dass 2020/21 3,5 Prozent dieser Personengruppe Angehörige mit Demenz pflegen, während 14 Prozent der Befragten Angehörige ohne Demenz pflegen (Kelle und Ehrlich 2022). Der Zeitaufwand für die Pflege beider Gruppen ist ähnlich hoch, Pflegende von Demenzerkrankten berichten jedoch von einer höheren Belastung (ebd.), was im Folgekapitel thematisiert wird.

Mittelfristig ist mit einem Rückgang der pflegenden Angehörigen zu rechnen mit zeitgleicher Zunahme der Demenzerkrankungen, da demografische und gesellschaftliche Veränderungen wie gesunkene Geburtenraten, die Zunahme von Ein-Personen-Haushalten im Alter, dynamischere Partnerschaftskonstellationen im Lebensverlauf sowie steigende räumliche und berufliche Mobilität eine Rolle spielen (Eggert 2023).

2.1.6 Belastungssituation und Gesundheit pflegender Angehöriger

Pflegende Angehörige übernehmen mit einer großen Bereitschaft die Pflege zu Hause (VdK 2022). Care-Aufgaben können zwar als sinnstiftend und positiv erlebt werden, sind jedoch auch häufig mit erheblichen Belastungen verbunden, die von den Pflegenden nicht immer direkt wahrgenommen werden. Diese Belastungen können Wohlbefinden und Gesundheit der Pflegenden erheblich gefährden (Eggert et al. 2023; VdK 2022; Rothgang und Müller 2018).

Eggert et al. (2023) identifizieren mehrere Einflussfaktoren, die zu Belastungen in der Angehörigenpflege führen können:

- Vorliegen spezifischer Krankheiten (bspw. Demenz) bei den Pflegebedürftigen.
- Lange Dauer der Pflegesituation und hohe zeitliche Intensität.
- Zusammenleben in einem Haushalt.
- Schwierigkeit Pflege und Beruf zu vereinbaren.
- Gewalterfahrungen in der Pflege.

Bohnet-Joschko und Bidenko (2022) betonen, dass pflegende Angehörige keine „homogene Gruppe“ darstellen. „Sie übernehmen unterschiedliche Rollen und sind

verschiedenen gesundheitlichen und finanziellen Belastungen ausgesetzt“ (ebd.). Besonders die Rund-um-die-Uhr-Pflege mit wenig Auszeitmöglichkeiten, die häufig von Lebenspartner*innen übernommen wird, stellt eine enorme physische, emotionale und finanzielle Belastung dar (Bohnet -Joschko und Bidenko 2022; Franke 2006).

Hohes Belastungserleben bei pflegenden Angehörigen: Eine große Befragung in Deutschland (n: 1429) zeigt, dass etwa 70 Prozent der pflegenden Angehörigen sich stark oder sehr stark emotional und körperlich belastet fühlen. Rund 42 Prozent schätzen ihre Gesundheit schlechter ein als Gleichaltrige. Auffallend ist die enorme emotionale Belastung: etwa 72 Prozent der Teilnehmenden fühlt sich psychisch stark belastet, 68 Prozent sehen ihre Freizeitaktivitäten und 75 Prozent ihr Sozialleben eingeschränkt (Bohnet -Joschko und Bidenko 2019; Bohnet-Joschko 2020).

Daten des DEAS 2020/21 (n=5.341) zeigen, dass Pflegende von MmD sich deutlich stärker belastet fühlen als Pflegende ohne Demenzbezug (Kelle und Ehrlich 2022: 13). Besonders hoch ist das Belastungsempfinden, „wenn die kognitiven Fähigkeiten sowie die Fähigkeiten zur Bewältigung von Alltagsaufgaben der pflegebedürftigen Person deutlich eingeschränkt sind und wenn die Pflege zeitintensiv beziehungsweise über einen langen Zeitraum geleistet werden muss“ (ebd.: 4).

Boschert (2016: 309ff.), die ihre Erkenntnisse aus der Praxis der psychosozialen Beratung für Angehörige von MmD ableitet, betont, dass Partner*innen psychisch am stärksten belastet sind und die größten gesundheitlichen Risiken haben. Sie tragen die Hauptpfelast im häuslichen Setting, obwohl sie selbst häufig schon älter und beeinträchtigt sind. Die ständigen neuen Herausforderungen und Verluste durch die Demenz führen zur sozialen Isolation und einem „chronischen Kummer“, verbunden mit Perspektivlosigkeit und einem Verlust von Sicherheit und Kontrolle über das eigene Leben (ebd.: 315). So zerbrechen mit der Demenz gemeinsame und eigene Lebenspläne, was mit zyklisch wiederkehrender Trauer, Wut und Hilflosigkeit einhergeht (ebd.). Wenn es Partner*innen nicht gelingt, so die Autorin, die „vertraute Paarbeziehung in ihrem Erleben von der neu hinzugekommenen Betreuungs- und Pflegebeziehung zu trennen, führt dies zu schweren inneren Konflikten und enormen Belastungen“ (ebd.: 313).

Die hohe emotionale Bindung, die jahrzehntelange gemeinsame Geschichte sowie gesellschaftliche und familiäre Tabus und Erwartungen erschweren es, externe Hilfe in Anspruch zu nehmen, die Krankheit zu akzeptieren oder darüber zu sprechen. Viele versuchen, die Belastungen allein zu bewältigen und vermeiden es, Unterstützung zu suchen, bis sie am Ende ihrer Kräfte sind (Boschert 2016: 310).

Auswirkungen auf die Gesundheit: Der Barmer Pflegereport 2018 zeigt deutlich, dass die Hauptpflegepersonen insgesamt kränker sind als Nichtpflegende. Es besteht eine signifikante Korrelation zwischen der Pflegebelastung und einer Verschlechterung der Gesundheit, wobei die psychischen Belastungen schwerwiegender sind als die körperlichen (Rothgang und Müller 2018: 100ff.). Sowohl physische als auch psychische Gesundheit pflegender Angehöriger sind stark gefährdet (Eggert 2023; Boschert 2016: 313). Langfristig erhöht sich das Risiko unter anderem für Stress- und Anpassungsstörungen, chronische Erschöpfung, Depressionen, Bluthochdruck, Schlafstörungen, Ängste, Erkrankungen der Wirbelsäule und Suizidalität (ebd.).

Gewalt in der informellen Pflege: Gewalt in der informellen häuslichen Pflege ist bislang wenig untersucht und in der Auftrittshäufigkeit unterschätzt, da es für Betroffene schwer und heikel ist, darüber zu sprechen (Eggert und Suhr 2022: 9; Eggert et al. 2018: 2). Dennoch stellt sie ein ernstes Problem dar, das sowohl von Pflegenden als auch von Pflegebedürftigen ausgehen kann. Eggert et al. (2018: 20ff.) betonen, „dass Gewalt häufiger gegen pflegebedürftige Menschen mit Demenz [als gegen andere Pflegebedürftige] ausgeübt wird und häufiger durch Pflegende, die über psychische Belastungen und fehlende Zeit [für sich selbst oder mit anderen] berichten“.

Gewalt wird dabei als Verletzung der physischen und psychischen Integrität verstanden und kann verschiedene Formen annehmen, darunter körperliche, psychische und verbale Gewalt sowie Vernachlässigung (Görgen 2017: 8). Die Hauptursachen für Gewalt in der informellen Pflege sind Überforderung und Belastung der Pflegenden, die durch den hohen Pflegebedarf, fehlende Unterstützung und Ressourcen verstärkt werden (Eggert und Suhr 2022: 7). Weitere Risikofaktoren für Gewalt sind negative Beziehungsdynamiken, wie finanzielle Abhängigkeit oder vorbestehende Konflikte, sowie die psychische Verfassung der Pflegenden, einschließlich Aggressionen und Depressionen (Eggert et al. 2018: 20ff.).

Stress und Resilienz: Langandauernder Stress, ohne ausreichende Erholungsphasen, kann die Gesundheit erheblich gefährden, wie zahlreiche Studien der Stressforschung belegen (DALzG, 2021). Direkte im Alltag erhobene Daten einer Assessmentstudie zeigen ein hohes Stresserleben bei Pflegenden von MmD, insbesondere wenn die zu pflegende Person selbst ein hohes Stresslevel aufweist und sehr verwirrt ist. Die Stressrisiken sind höher, wenn wenig Ressourcen zur Stressbewältigung und Wissen über Vermeidung zur Verfügung stehen (Wuttke et al 2023).

Sozioökonomische Faktoren sind entscheidend für die Gestaltung der Pflegebedingungen und beeinflussen die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten. Häusliche Pflege

kann zudem finanzielle Nachteile und Konflikte in der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf mit sich bringen, was ebenfalls einen bedeutenden Stressfaktor darstellt. (Eggert 2023)

Stress und Belastung bei Pflegenden haben unterschiedliche Konsequenzen, nicht bei allen entstehen automatisch gesundheitliche Probleme: „Die Resilienz, das bedeutet die individuell verschieden ausgeprägte psychische Widerstandskraft, wird als ein schützender Faktor dafür angesehen, durch pflegebezogene Belastungen nicht zu erkranken“ (Eggert 2023). Individuelle Resilienzfaktoren zu stärken, kann demnach dabei effektiv helfen, Stress und damit verbundene Gesundheitsrisiken zu mindern (Wuttke et al. 2023).

2.1.7 Entlastung in der Pflege eines MmD

Pflegende Angehörige „sind sich durchaus darüber bewusst, dass sie ihre eigene Gesundheit gefährden, wissen aber häufig nicht, dass und wo es Entlastungsmöglichkeiten geben könnte“ (Bohnet-Joschko und Bidenko 2019: 23).

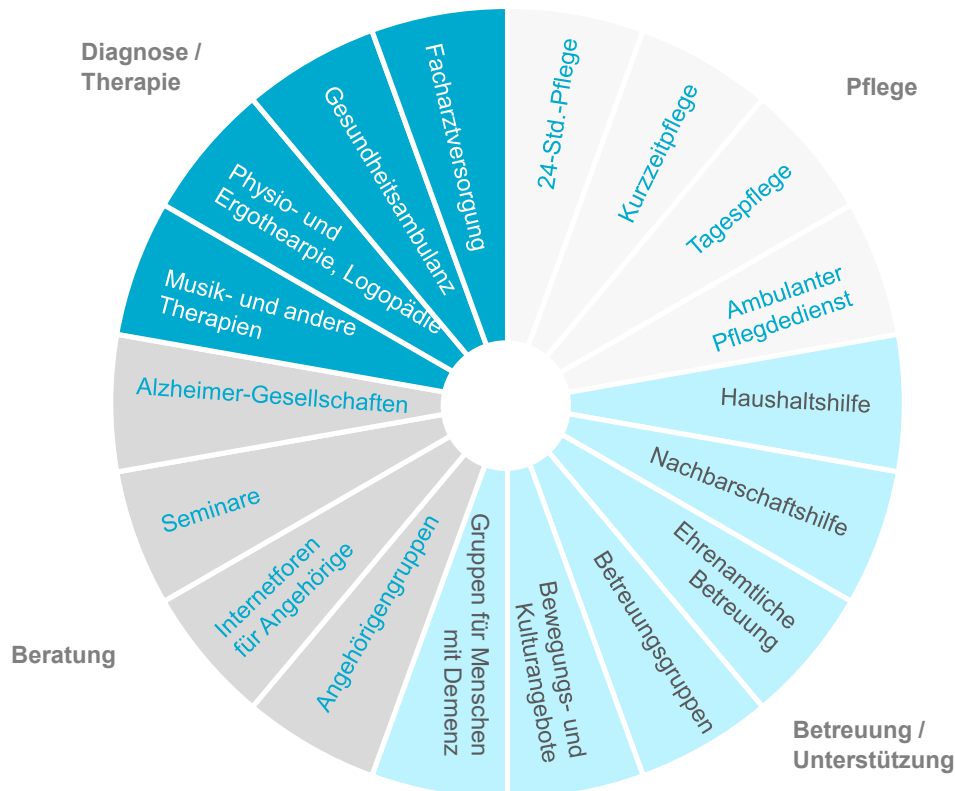
Zahlreiche Konzepte aus verschiedenen Disziplinen sowie zahlreiche Broschüren für Angehörige schlagen Maßnahmen zur Reduzierung der Belastungen vor (Eggert 2023; Kurz et al. 2023; DAzG 2021; Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg 2022; ZQP 2023; Rothgang und Müller 2018; Boschert 2016). Obwohl die Wirksamkeit dieser Maßnahmen oft nicht umfassend erforscht ist, gibt es Hinweise darauf, dass ganzheitliche Interventionsansätze, die Wissensvermittlung, soziale Interaktion und Psychotherapie kombinieren, dazu beitragen können, Belastungen, Depressions- und Angstzustände bei Pflegenden zu verringern und ihr Wohlbefinden zu steigern (Eggert 2023).

Das Schaubild (Abb. 6) zeigt die häusliche Versorgung mit unterschiedlichen **organisierten Hilfs- und Entlastungsangeboten**. Aufgrund des Umfangs dieser Thesis können diese Maßnahmen nicht im Detail behandelt werden. Für weiterführende Informationen wird auf die vertiefende Literatur verwiesen (Kurz et al. 2023: 47ff.; Kastner und Löbach 2018).

Jedoch soll darauf hingewiesen werden, dass insgesamt mehrere Befunde zeigen (Kelle und Ehrlich 2022: 15; VdK 2022; Bohnet-Joschko 2020: 45ff.; Boschert 2016: 309ff.), dass Pflegende aufgrund der hohen Belastung dringend verstärkte professionelle Aufmerksamkeit sowie Unterstützung und Beratung erhalten sollten, diese jedoch oft nicht erhalten. Gründe dafür liegen einerseits in Barrieren beim Zugang und beim Angebot. So machen Ergebnisse des Pflegereports (Rothgang und Müller 2018: 15) deutlich: Nur ein Sechstel der häuslichen Hauptpflegepersonen kann problemlos eine Vertretung finden, die die Pflege für eine Woche oder länger übernehmen kann. Ein Viertel schaffen es nur mit Schwierigkeiten und über die Hälfte hat überhaupt keine Möglichkeiten über längere Zeit vertreten zu werden. Andererseits werden bis heute Hilfsangebote insbesondere von

Partner*innen aus Unkenntnis über mögliche Angebote, hoher Bürokratie oder aus Scham „viel zu wenig“ in Anspruch genommen (VdK 2022; Boschert 2016: 310). Professioneller Einfluss bleibt dadurch oftmals im „hochkomplexen System der häuslichen Betreuung“ begrenzt (Boschert 2016: 310).

HÄUSLICHE VERSORGUNG



Modifiziertes Schaubild mit freundlicher Genehmigung des Urhebers. (Original: © DAIZG; Gestaltung: bitfresch graphics / Andrea Böhm in Kurz et al. 2023: 53)

Abbildung 6: **Häusliche Versorgung** (modifiziert nach Kurz et al. 2023: 53)

Laut Frewer-Graumann (2020) reicht es nicht aus, auf kommunaler Ebene allgemeine Entlastungsangebote bereitzustellen. Stattdessen sollten Maßnahmen gezielter und passgenauer auf die Bedürfnisse der Angehörigen zugeschnitten werden, idealerweise unter Einbezug der Pflegenden selbst. Die Angebote müssen über eine reine Entlastung hinausgehen und ganzheitliche, Ebenen übergreifende Ansätze berücksichtigen. Dies umfasst die Weiterbildung in Selbstfürsorge sowie die Unterstützung bei der Entwicklung ihrer Identität in der Rolle als Pflegende, genauso wie die Schulung von Fachkräften und die Sensibilisierung der Gesellschaft, um die Haltung gegenüber der Demenz zu verändern. Dazu ist es notwendig, das defizitäre Demenzmodell durch ein ganzheitliches zu ersetzen, und ein gemeinsames Verständnis aller Beteiligten des Unterstützungsarrangement sowie angemessene Rahmenbedingungen zu schaffen.

„Die Herstellung von tragfähigen Arrangements benötigt entsprechende Rahmenbedingungen. Die Gestaltung dieser Rahmenbedingungen darf nicht an die pflegenden Angehörigen delegiert werden, sondern ist vielmehr eine sozialpolitische Aufgabe. In diesem Sinne muss ein Scheitern der Herstellung von tragfähigen Unterstützungsarrangements auch als gesellschaftliches Scheitern betrachtet werden“ (ebd.)

DEMENTZ - ANNÄHERUNG AN DIE HÄUSLICHE PFLEGESITUATION

Bei einer Demenz verändert sich das Gehirn zunehmend, neben dem Gedächtnis sind auch andere kognitive Fähigkeiten beeinträchtigt sowie das Verhalten und die Persönlichkeit betroffen. Die Alzheimer-Krankheit ist die häufigste Ursache. Der Verlauf der Demenz führt zu einer zunehmenden Pflegebedürftigkeit, die vor allem in der häuslichen Umgebung durch Angehörige bewältigt wird.

Mittelfristig ist aufgrund demografischer und gesellschaftlicher Veränderungen mit einem Rückgang der pflegenden Angehörigen im familiären Setting mit zeitgleicher Zunahme an Demenzerkrankten zu rechnen.

Nach wie vor übernehmen insbesondere Lebenspartner*innen die Hauptlast der Pflege von MmD, was mit erheblichen körperlichen, psychischen, emotionalen und finanziellen Belastungen verbunden ist. Diese Pflege kann zu zunehmender sozialer Isolierung und erheblichen gesundheitlichen Risiken führen, darunter Stress- und Anpassungsstörungen, Depressionen und anderen chronischen Erkrankungen.

Die enorme Belastungssituation und die Auswirkungen auf die Gesundheit der pflegenden Angehörigen erfordern dringend umfangreiche professionelle Aufmerksamkeit. Dabei sind neben ausreichenden Entlastungsangeboten, auch Wissensvermittlung, Beratung und soziale Unterstützung von zentraler Bedeutung. Oft fehlen passende Angebote oder die Ressourcen sind erschöpft und häufig werden trotz vorhandener Hilfsangebote diese nicht in Anspruch genommen, was auf Barrieren im Zugang, Scham und mangelnde Kenntnis der Pflegenden zurückgeführt wird.

2.2 Paarbeziehung im Wandel

Dieses Kapitel vertieft zunächst das Thema Partnerschaften im Alter und geht im zweiten Abschnitt auf Veränderungen ein, die Demenz im häuslichen Pflegekontext für Partnerschaften mit sich bringt. Schließlich wird der Zusammenhang von Beziehungsqualität und Einsamkeit angesprochen. Ziel ist es, zu verstehen, wie die demenzbedingten Veränderungen Partnerschaft, soziale Interaktionen und die empfundene Qualität prägen.

2.2.1 Partnerschaften im Alter allgemein

Im hohen Alter bleibt die Ehe, geprägt durch kulturelle und soziale Vorstellungen von Moral und Wert, das am meisten verbreitete Zusammengehörigkeitsmodell (Baas und Schmitt 2020: 484). Untersuchungen zum Familienstand in Deutschland zeigen bei Personen, „die zwischen 1930 und 1950 geboren [wurden,] eine historisch einzigartige Heiratsziffer bei vergleichsweise geringem Scheidungsrisiko“ (ebd.). Aufgrund der hohen Lebenserwartung ist die durchschnittliche Ehedauer heute länger als jemals zuvor in der Geschichte (Burkhart 2018: 121f.). Laut Generali Deutschland betrug sie 2017 bei 65- bis 85-Jährigen rund 43 Jahre (Baas und Schmitt 2020: 484).

Das Gelingen und damit die Qualität einer intimen Paarbeziehung wird von Beziehungsforschern nicht nur an der „Stabilität“ gemessen, sondern auch an der „subjektiven Zufriedenheit mit der Beziehung“ (Bödecker 2015: 110). Emotionale Erfüllung in Form von Liebe und Nähe, Geborgenheit, Intimität, Leidenschaft, Selbstverwirklichung und das Erreichen von Lebensqualität spielen dabei eine wesentliche Rolle (ebd.: 74).

Beziehungen verändern sich im Laufe der Zeit. Im Alter entstehen neue Entwicklungsaufgaben aber auch Freiräume und Entfaltungsmöglichkeiten, beispielsweise wenn die Verantwortung für Kinder wegfällt oder mit Übergang in den Ruhestand. Rollen und Strukturen müssen neu ausgehandelt werden (Baas und Schmitt 2020: 486). Mit zunehmendem Alter ändern sich auch die Struktur und Funktion der sozialen Netzwerke des Paares: Gesundheitliche Probleme oder sozio-emotionale Selektion führen dazu, dass soziale Beziehungen reduziert und auf positive Kontakte konzentriert werden (Bödecker 2015: 126). Neben der Fokussierung auf enge Freunde und Familie, die für die Erhaltung von Autonomie und Selbstständigkeit wichtig sind (ebd.: 127), verschiebt sich der Fokus zunehmend auf die Lebenspartner*innen, die zur wichtigsten Quelle emotionaler und praktischer Unterstützung werden (ebd.: 129).

Die Liebe gilt in unserer westlichen Kultur als das „entscheidende Bindemittel“ für die Beziehung, entwickelt sich jedoch im Laufe einer langjährigen Partnerschaft weiter (ebd. 130). Während „Liebe und Lebendigkeit“ eher jüngere Paare kennzeichnen, wird die Liebe im Alter „stiller“ und die Bindung stabiler (ebd.). Ältere Paare teilen meist eine lange Lebensgeschichte, können auf ein gemeinsames soziales Netzwerk zurückgreifen und haben gemeinsame Routinen entwickelt (ebd.). **Das Andauern der emotionalen Intimität wird als Schlüsselmerkmal erfolgreicher Langzeitbeziehungen angesehen (Franke 2006: 51).** Sexualität bleibt weiterhin wichtig, wobei sie im Alter oftmals andere Formen als Geschlechtsverkehr annehmen kann, Beispiele sind Berührung, Zärtlichkeit, Fantasie oder körperliche Nähe (Baas und Schmitt 2020: 488).

Trotz Schwierigkeiten und Verlusten sind ältere Paare meist sehr zufrieden mit ihrer Beziehung (Bödecker 2015: 130). Die Partner*innen kennen sich gut, haben gemeinsam bereits unterschiedliche Krisen bewältigt, und die Option einer Trennung erscheint zunehmend unattraktiv (Baas und Schmitt 2020: 485). „Die Liebesversion im Alter [kann] darin bestehen, den andern [die andere] so zu sehen und zu lieben, wie er [sie] gemeint [ist]“, einschließlich der destruktiven Anteile (Riehl-Emde 2005 in Bödecker 2015: 130).

2.2.2 Veränderung der Beziehung durch die Demenz

Eine Demenz wirkt sich vielfach auf die Partnerschaft aus. Mit Eintritt der Pflegebedürftigkeit verändert sich allmählich die Paarbeziehung und wird gleichzeitig auch eine Pflegebeziehung mit neuen Rollen, Verantwortungen und Aufgaben, die neu ausgehandelt und gestaltet werden müssen. Laut Bödecker (2015: 151) geschieht das oft in einem schleichenden Prozess und stellt dennoch ein „nichtnormatives kritisches Lebensereignis“ dar, das im Gegensatz zu erwartbaren Ereignissen wie der Geburt eines Kindes häufig mit einem Mangel an Informationen, Hilflosigkeit, fehlenden Coping-Strategien und einem Verlust von Kontrolle einhergeht (ebd.).

Franke (2006: 220) fasst die Veränderungen für die Partnerschaft zusammen, die mit dem Fortschreiten einer Demenzerkrankung einhergehen:

- (1) „[E]in jahrelang gefestigtes, sehr individuelles und gleichzeitig gesellschaftlich geprägtes Gefüge von Aufgaben, Rollen und Funktionen [gerät] in Bewegung.
- (2) Daneben erodieren die emotionale Intimität, die Gefährtschaft und die Reziprozität der Partner.
- (3) [Charakteristisch ist auch die] Asymmetrie in der individuellen Entwicklung beider Partner.
- (4) [In der Regel] kommt es zu einem Nachlassen sexueller Kontakte und auch von Gesten der Zuneigung und Zärtlichkeit“ (Franke 2006: 220). Es können jedoch auch ein gesteigertes sexuelles Interesse oder grenzüberschreitende sexuelle Handlungen der Erkrankten vorkommen (DAzG 2022: 41ff.).

Die gesunden Partner*innen befinden sich oft in einem innerlichen Zwiespalt zwischen ihrer Rolle als Partner*in und als Pflegende, einem ambivalenten Zustand, der von unterschiedlichen Faktoren beeinflusst wird. Dazu zählen die Form, Symptomatik und Schweregrad der Demenz, Paargeschichte und -dynamiken sowie situative und personenbezogene Merkmale. Unterschiedliche Kombinationen und Gewichtungen beeinflussen, wie Alltagssituationen von den gesunden Partner*innen wahrgenommen werden, was wiederum ihr Handeln und Verhalten prägt (vgl. Abb. 7). Mit Fortschreiten der Demenz

steigt beispielsweise die Wahrscheinlichkeit, dass Verhaltensweisen der Erkrankten nicht mehr im Rahmen der Paarbeziehung interpretiert werden. (Franke 2006: 368)

AMBIVALENZ DER PAAR- UND PFLEGEBEZIEHUNG



Abbildung 7: Ambivalenz der Paar- und Pflegebeziehung (modifiziert nach Franke 2006: 368)

Mit Eintritt der Demenz können das bisherige Gleichgewicht der Partnerschaft und die Zufriedenheit ins Wanken geraten (Bödecker 2015: 151; Franke 2006: 220), besonders dann, wenn die Rolle als Pfleger*in im Verlauf der Demenz „imperialistisch“ zunimmt und nicht mehr in die Ehebeziehung integriert werden kann (Franke 2006: 220). Die bereits beschriebene Belastungssituation kann negative Emotionen wie Unsicherheit, Überforderung und Scham auslösen sowie Ängste vor Unverständnis und Konflikt hervorrufen (Franke 2006: 47). Das subjektive Belastungserleben der gesunden Partner*innen, „gilt als schwieriger zu bewältigen als die objektiven Konsequenzen der Pflege“ (ebd.: 222).

Andererseits kann die Pflege positive Aspekte für die Partnerschaft und die pflegende Person haben, wie persönliches Wachstum, die Entwicklung neuer Intimität und Interaktionsmuster oder ein gestärktes Sinnbewusstsein (Bödecker 2015: 160f.). Darüber hinaus kann die Pflegesituation die Wertschätzung und Nähe innerhalb der Beziehung fördern und zu positiven Veränderungen der familiären Beziehungen beitragen (Franke 2006: 49, 211).

2.2.3 Qualität der Paarbeziehung und Einsamkeit

Die wahrgenommene Qualität der Beziehung hat einen großen Einfluss auf das positive Erleben und die Lebenszufriedenheit der Partner*innen (Franke 2006: 222). Ob und wie sich Qualitäten der Paarbeziehung oder der Pflegebeziehung verändern, hängt von vielen Faktoren ab, maßgeblich jedoch von der Beziehungsqualität vor der Erkrankung (Bödecker 2015: 179ff.). Wie bereits beschrieben sind Paarbeziehung und Pflegesituation stark miteinander verknüpft. Eine gute Paarbeziehungsqualität fördert beispielsweise die Wahrnehmung positiver Aspekte der Pflege und steigert das allgemeine Wohlbefinden der Pflegenden; umgekehrt „beeinflussen die Zufriedenheit bzw. Unzufriedenheit [mit] der Pflegesituation [...] das allgemeine Wohlbefinden der Pflegenden“ (Franke 2006: 222).

Die Qualität der Paarbeziehung beeinflusst auch das Einsamkeitserleben (Luhmann 2021). So können soziale Interaktionen in einer Paarbeziehung neue, aktivierende Erfahrungen hervorrufen und persönliches Wachstum fördern. Fehlen solche positiven zwischenmenschlichen Erfahrungen in Partnerschaften, kann dies zur Einsamkeit führen (Bücker und Seyfried 2022: 16). Ältere Menschen in Partnerschaften fühlen sich deutlich seltener einsam als ältere Menschen ohne Paarbeziehung (Kaspar et al. 2023: 90). Kaum etwas verhindert Einsamkeit so nachhaltig, wie harmonische Partnerschaften, betont Schobin (2021: min. 15:30f.). Dabei ist die Qualität entscheidender als die bloße Existenz einer Partnerschaft. Diese Qualität erfordert jedoch ständige Erneuerung und Beziehungsarbeit, was angesichts der Demenz eine enorme Herausforderung darstellt (Franke 2006: 220).

PAARBEZIEHUNG IM WANDEL

Am Ende dieses Kapitels lässt sich zusammenfassen, dass eine Paarbeziehung im Alter durch die langjährige gemeinsame Geschichte und einer stabilen Bindung geprägt ist. Mit dem Auftreten einer Demenzerkrankung verändern sich jedoch die Rollen und Verantwortlichkeiten innerhalb der Partnerschaft erheblich. Dies kann zu einer Erosion der emotionalen Intimität und einem Ungleichgewicht in der Beziehung führen. Trotz dieser Herausforderungen können auch positive Aspekte wie persönliches Wachstum und eine stärkere Wertschätzung innerhalb der Beziehung entstehen.

Eine hohe Beziehungsqualität fördert das positive Erleben der Pflegesituation und kann dazu beitragen, die damit verbundenen Belastungen besser zu bewältigen. Zudem verhindert kaum etwas so nachhaltig Einsamkeitserleben wie eine harmonische und qualitativ hochwertige Partnerschaft. Die Beziehungsqualität erfordert jedoch eine kontinuierliche Beziehungsarbeit und Erneuerung, was im Zusammenhang mit Demenz aufgrund der Asymmetrie eine besondere Herausforderung darstellt.

2.3 Einsamkeit

2.3.1 Was bedeutet Einsamkeit?

„Einsamkeit bedeutet, Geborgenheit, Zugehörigkeit und Verständnis zu vermissen“ (Garay et al. 2024).

Einsamkeit ist ein subjektiv erfahrenes und bewertetes Phänomen. Eine klare Definition, geschweige denn eine Diagnose gibt es nicht, denn Einsamkeit wird subjektiv erlebt: „Wer sich einsam fühlt, ist einsam“ (Noack 2022: 7). Sie wird sowohl als existentieller Grundtatbestand, als auch als ein unerfülltes Grundbedürfnis nach sozialen Bindungen oder als unerfüllte soziale Erwartung beschrieben (Luhmann 2022). Von Einsamkeitsforschenden primär aus der Sozialpsychologie wird Einsamkeit vornehmlich im Sinne von Perlman und Peplau (1981) als wahrgenommene Diskrepanz zwischen den gewünschten und tatsächlich vorhandenen sozialen Beziehungen definiert, ein unangenehmes schmerzhaftes Gefühl, „das Menschen erleben, wenn sie ihre sozialen Beziehungen als qualitativ oder quantitativ unzureichend empfinden“ (Luhmann 2022; Cacioppo und Patrick 2011; Bückner 2021; Noack 2022; Krieger und Seewer 2022). Dabei scheint „[d]ie Qualität der sozialen Beziehungen [...] eine größere Rolle für Einsamkeit zu spielen als die Quantität“ (Hawkey et al. 2008 in Bückner 2021: 5).

Die Begriffe Alleinsein, soziale Isolation oder Einsamkeit werden zwar oft synonym verwendet, sind jedoch trotz möglicher Wechselwirkung in ihrer Bedeutung voneinander zu unterscheiden. Alleinsein beschreibt einen objektiven meist kurzfristigen Zustand, in dem eine Person physisch keine andere Person in ihrer Nähe hat. Er kann selbstbestimmt und frei gewählt sein und wird beispielsweise im bewussten Rückzug durchaus positiv bewertet (Noack 2022: 16). Soziale Isolation beschreibt einen Zustand des längerfristigen Alleinseins: meint jedoch eine „objektive Vereinzelung, gesellschaftliche Distanz oder ein Fehlen an sozialen Beziehungen“ (Bückner 2021: 5). „Im Gegensatz zum Alleinsein bezieht sich der Begriff [...] auf einen normativen Vergleichsmaßstab“ (Petrich 2011: 12), wobei

„es aktuell keinen wissenschaftlichen Konsens darüber gibt, welcher Referenzwert an sozialem Kontakt als sehr gering angesehen werden muss“ (BMFSFJ 2022: 13).

Einsamkeit ist von außen kaum beobachtbar, auch Personen mit vielen sozialen Kontakten können sich einsam fühlen; und wenige Kontakte zu haben, bedeutet nicht automatisch auch einsam zu sein, jedoch ist das ein Risikofaktor für Einsamkeit (Luhmann 2022; Luhmann 2021: 2; Krieger und Seewer 2022: 3). Die Konstrukte sind stark miteinander verwoben, denn soziale Isolation ist ein Risikofaktor für Einsamkeit und auch einsame Menschen ziehen sich immer mehr in die Isolation zurück. Wesentlicher Unterschied ist, „dass objektive soziale Isolation nicht zwangsläufig als negativ empfunden werden muss“ (Luhmann 2022: 17).

Der Blick in die Geschichte der Einsamkeit zeigt ihre unterschiedlichen Deutungen über viele Jahrhunderte. Einst galt sie als hohes Privileg und erstrebenswert. Heute wird Einsamkeit als Makel verstanden und wird mit Scheitern sowie Unfähigkeit assoziiert (Stallberg 2021: 11), sie wird daher in unserer nach Glück strebenden Selbstoptimierungsgesellschaft zutiefst negativ bewertet. Die empfundene Scham führt zur Bagatellisierung sowie zur Tabuisierung und hindert Betroffene sich zu offenbaren und Kontaktmöglichkeiten sowie psychosoziale Interventionsangebote in Anspruch zu nehmen (Bohn 2018).

Schobin (2020: 2) erläutert in diesem Kontext die Vereinsamung, „die durch die dauerhafte Beschädigung oder den Verlust emotionaler, sozialer oder gesellschaftlicher Bindungen gekennzeichnet ist“. Vereinsamung meint einen „Prozess zunehmender, sich verstetigender sozialer Isolation [..], der von chronischen, intensiven, negativen Gefühlen des Mangels an affektiven Bindungen begleitet wird. Es treffen „hier soziale Isolation und Einsamkeitsempfindung aufeinander und verstärken einander“ (Schobin 2018: 48).

Dauer, Intensität, (Un)freiwilligkeit und gesellschaftliche Deutungsmuster wirken auf das Einsamkeitserleben zwischen den Polen Zufriedenheit auf der einen und chronischem Leiden auf der anderen Seite (Noack 2022).

EINSAMKEIT UND VERWANDTE KONSTRUKTE IN SOZIALEN BEZIEHUNGEN

Einsamkeit	Ein Zustand negativer Affektivität, der mit der wahrgenommenen Diskrepanz zwischen den gewünschten und tatsächlich vorhandenen sozialen Beziehungen einhergeht. Ein schmerzhaftes Gefühl, das Menschen erleben, wenn sie ihre sozialen Beziehungen als qualitativ oder quantitativ unzureichend empfinden. Umgangssprachlich ausgedrückt: Das Vermissen von Geborgenheit, Zugehörigkeit und Verständnis.
-------------------	--

Soziale Isolation	Längerfristiger Zustand des Alleinseins. Es bestehen kaum Kontakte (quantitativ und qualitativ) zu anderen Menschen, Gruppen oder Gemeinschaften. Dies kann gewollt oder ungewollt sein und lässt sich objektiv feststellen.
Vereinsamung	Dauerhafte Beschädigung emotionaler, sozialer oder gesellschaftlicher Bindungen. Ein Prozess zunehmender sozialer Isolation begleitet von chronischen, intensiven, negativen Gefühlen des Mangels an affektiven Bindungen. Soziale Isolation und Einsamkeit treffen aufeinander und verstärken einander.

Tabelle 2: Einsamkeit und verwandte Konstrukte in sozialen Beziehungen (Definitionen)

2.3.2 Der soziale Schmerz: Einsamkeit ein soziales Phänomen

Zwischenmenschliche Beziehungen oder deren Fehlen sind so bedeutsam, weil wir Menschen soziale Wesen sind und ein starkes Bedürfnis nach Gemeinschaft haben (Bücker und Seyfried 2022: 16; Cacioppo und Patrick 2011: 5). Stallberg (2021: 10) beschreibt Einsamkeit als ein Erleben des „Nicht-Verbunden-Seins“. Dahinter verbirgt sich ein subjektiv wahrgenommener Mangel an sozialer Verbundenheit, Zugehörigkeit, sozialer Einbindung (Luhmann 2022: 15) und unzureichender sozialer Unterstützung (Bücker und Seyfried 2022: 16).

Kurzfristige, anlassbezogene Gefühle der Einsamkeit (beispielsweise durch Umzug), kommen häufig vor und werden aus evolutionärer Sicht sogar als adaptiv verstanden (Cacioppo et al. 2014 in Bücker und Seyfried 2022: 16). Menschen werden durch den negativen Zustand der akuten Einsamkeit motiviert, sozial aktiv zu werden. Grund dafür ist der Schmerz, der aus evolutionärer Sicht eine Schutzfunktion hat. So sichert körperlicher Schmerz die körperliche Unversehrtheit und „bewahrt ein Individuum vor Gefahren für Leib und Leben“, denn der Schmerz bewirkt eine Verhaltensänderung (Cacioppo und Patrick 2011: 7). Schmerzhafte Hautverbrennungen veranlassen uns beispielsweise, die Hand schnell von der Herdplatte wegzuziehen. Ebenso dient der „soziale Schmerz - das Empfinden von Einsamkeit – [...] einem ähnlichen Zweck: Er schützt das Individuum vor der Gefahr, isoliert zurückzubleiben“ (ebd.: 8). Zum Überleben brauchten unsere Vorfahren eine funktionierende Gemeinschaft, denn getrennt von der „Horde“ zu sein, bedeutete für unsere Urahnen höchste Gefahr. Sie waren existenziell (Nahrungsbeschaffung, Verteidigung etc.) auf den Zusammenhalt der Gruppe angewiesen (ebd.: 6). Einsamkeit funktioniert dabei als Anreiz, soziale Einbindung über den Augenblick hinaus herzustellen und dies interessanterweise nicht ausschließlich für den Eigennutz (ebd.: 8).

REAKTION DES GEHIRNS AUF SOZIALEN SCHMERZ



Abbildung 8: Reaktion des Gehirns auf sozialen Schmerz (Cacioppo und Patrick 2011: 9)

„Sozialer Schmerz“ ist nicht nur eine Metapher. Magnetresonanztomografien (MRT) zeigen, dass dieselbe Hirnregion aktiv ist, wenn Zurückweisung erlebt wird oder wenn körperliche Schmerzen registriert werden (ebd.: 8). Abbildung 8 zeigt

„[d]ie Reaktion des menschlichen Gehirns auf sozialen Schmerz. Der dunkle rechteckige Fleck oben rechts zeigt die Aktivierung des dorsalen anterioren cingulären Cortex in Reaktion auf soziale Zurückweisung. Ganz ähnlich reagiert das Gehirn auf körperlichen Schmerz“ (Eisenberger 2003 in Cacioppo und Patrick 2011: 9).

Dies lässt erahnen, warum sich chronische Einsamkeit nicht einfach durch gutgemeinte Ratschläge verändern lässt. Sie ist ein schmerzhaftes Leiden, das tiefe Wunden hinterlässt. Um dieses Leiden zu lindern, muss die Komplexität in unserer Biologie und Evolutionsgeschichte beachtet werden. Gute Ratschläge, „das Schneckenhaus mal zu verlassen“ klingen da eher wie Hohn und verschlimmern den sozialen Schmerz. (ebd. 10)

Der Schmerz der Einsamkeit bezieht sich auf Verlassenheit und Identität: Ich bin allein, ausgeschlossen, nicht beachtet und vergessen (Stallberg 2021: 10). Menschen leiden, weil sie getrennt von der sozialen Welt sind, sie vermissen eine „Grund-Gesellschaft“, in der sie sich angenommen und verstanden fühlen und Schutz erfahren (ebd.).

„Einmal weit fortgeschritten und verselbstständigt, wird Einsamkeit, auch weil sie immer wieder einzelne Getrenntheitserfahrungen hervorbringt, als emotionale Haltung und als Perspektive auf die als kalt, ungerecht und unerreichbar erlebte soziale Welt erlebt“ (Stallberg 2021: 11).

Daher ist Einsamkeit auch ein zutiefst soziales Phänomen (Stallberg 2021: 13), das sich auf „vererbte Bedürfnisse, kulturelle Forderungen und erlernte handlungsleitende Erwartungen nach Austausch, Bindung und Zusammensein“ gründet.

Soziale Verbundenheit – ein Zustand der „Nicht-Einsamkeit“

Laut Cacioppo und Patrick (2011: 8) gibt es kein Wort, das das Gegenteil von Einsamkeit genau beschreibt; am ehesten trifft dies auf den Begriff der *sozialen Verbundenheit* zu. Diese ist nach Holt-Lunstad (2022: 194) ein multifaktorielles Konstrukt, das die Struktur, Funktion und die Qualität sozialer Beziehungen umfasst. Soziale Verbundenheit bezieht sich auf die emotionale Dimension und das Empfinden von Zugehörigkeit, Nähe und Bindung – „Ein Bewusstsein eines gemeinsamen Seins“ (Krieger und Seewer 2022: 5). Auch die *soziale Einbindung* spielt eine wesentliche Rolle, um sich langfristig nicht einsam zu fühlen. Sie betrifft die strukturelle Dimension, also die Teilnahme und Integration in sozialen Netzwerken, wie etwa durch regelmäßige gemeinsame Aktivitäten oder Sportgruppen, bei denen man sich verbunden und wertgeschätzt fühlt (Garay et al. 2024). Schließlich ist die *soziale Unterstützung* ein zentraler Faktor zur Verhinderung langfristiger Einsamkeit. Holt-Lunstad (2022: 195) beschreibt soziale Unterstützung – sei es materielle, emotionale, informationelle oder durch Förderung von Zugehörigkeitsempfinden – als die tatsächliche oder wahrgenommene Verfügbarkeit von Ressourcen, Ratschlägen, Verständnis oder Akzeptanz.

„Soziale Einbindung trägt zu einem Gefühl der Zugehörigkeit bei. Dies kann helfen, Einsamkeit vorzubeugen und sich positiv auf die psychische und körperliche Gesundheit auswirken. Zudem kann soziale Unterstützung helfen, Belastungen, Krankheit und Pflegebedürftigkeit besser zu bewältigen.“ (Garay et al. 2024)

EINSAMKEIT EIN SOZIALES PHÄNOMEN

Soziale Verbundenheit (Zugehörigkeit)	Bewusstsein eines gemeinsamen Seins. Bezieht sich auf emotionale Dimension, auf das Empfinden von Zugehörigkeit, Nähe und Bindung. Ein Überbegriff, der die Struktur, Funktion und die Qualität der sozialen Beziehungen umfasst. Ein multifaktorielles Konstrukt auf einem Kontinuum von Einsamkeitsrisiko, wenn die soziale Verbindung unzureichend ist, bis Schutz, wenn sie hoch ist.
Soziale Einbindung	Bezieht sich auf strukturelle Dimension, auf die Teilnahme und Integration in sozialen Netzwerken. Umgangssprachlich: Regelmäßige soziale Kontakte, gemeinsam mit anderen aktiv sein, sich verbunden und wertgeschätzt fühlen.

Soziale Unterstützung	Soziale Unterstützung ist die tatsächliche oder wahrgenommene Verfügbarkeit von Ressourcen. Unterstützung in Form von praktischer Hilfe, Beratung oder Verständnis durch informelle oder institutionelle Netzwerke.
Sozialer Schmerz	Sozialer Schmerz wird als ein schmerzhaftes Gefühl des Nicht-Verbunden-Seins beschrieben und ähnliche Hirnregionen wie körperlicher Schmerz aktiviert. Langfristig erlebt, hat sozialer Schmerz ähnlich wie chronischer Stress enorme negative Auswirkungen auf die Gesundheit.

Tabelle 3: Einsamkeit ein soziales Phänomen (Definitionen)

2.3.3 Auswirkungen von langfristigem Einsamkeitserleben

Einsamkeit wird dann zum ernsthaften Problem und bewirkt leidvolle Wunden, „wenn sie so lange anhält, dass ein dauerhafter, sich selbstspeisender Teufelskreis aus negativen Gedanken, Empfindungen und Verhaltensweisen entsteht“ (Cacioppo und Patrick 2011: 6). Chronische Einsamkeit beinhaltet sowohl emotionale als auch soziale Aspekte, sie ist jedoch kein Ausdruck individueller Unfähigkeit. Daher lässt sich der Zustand nicht immer allein verändern (Noack 2022: 7). Es wird im Laufe der Zeit immer schwieriger Kontakte wieder aufzunehmen oder neu zu knüpfen. Betroffene befinden sich in einer Art „Abwärtsspirale“ (Luhmann 2021: 10). Cacioppo und Patrick (2011: Klappentext) beschreiben Einsamkeit als ein „psychologisches Gift“, „das schleichend [...] Denken und [...] Willenskraft beeinträchtigt, [die] Fähigkeit zur emotionalen Selbstregulation einschränkt und [das] Immunsystem aus dem Gleichgewicht bringt“.

Forschende sind sich einig, dass langanhaltende Einsamkeit gravierende negative Konsequenzen auf die körperliche und psychische Gesundheit, auf psychologische Mechanismen und auf die Gesellschaft hat (Bücker 2022; Brücker und Seyfried 2022: 21; Krieger und Seewer 2022: 12; Luhmann 2021: 9; Stahlberg 2021: 20ff.; Cacioppo und Patrick 2011). So zeigt beispielsweise eine Meta-Analyse, „dass sowohl subjektive [...] als auch objektive [...] Indikatoren für einen Mangel an sozialen Beziehungen signifikante Prädiktoren für Mortalität sind“ (Bücker 2022: 13). Häufig wird in diesem Kontext der Zusammenhang von chronischer Einsamkeit und krankmachendem Stress diskutiert, wobei nach Cacioppo und Patrick (2011) nicht die Erfahrung des Alleinseins stressauslösend ist, sondern das Gefühl, diesem machtlos ausgeliefert zu sein. Bücker (2022) beschreibt detailliert die Auswirkungen von chronischer Einsamkeit auf Individuum (Mortalität und Morbidität) und auf Gesellschaft. Eine umfassende Erläuterung dieser Aspekte würde den Rahmen dieser Thesis sprengen, jedoch skizziert das Schaubild (Abb. 9) Bückers Ausführungen:

AUSWIRKUNGEN LANGFRISTIGER EINSAMKEIT

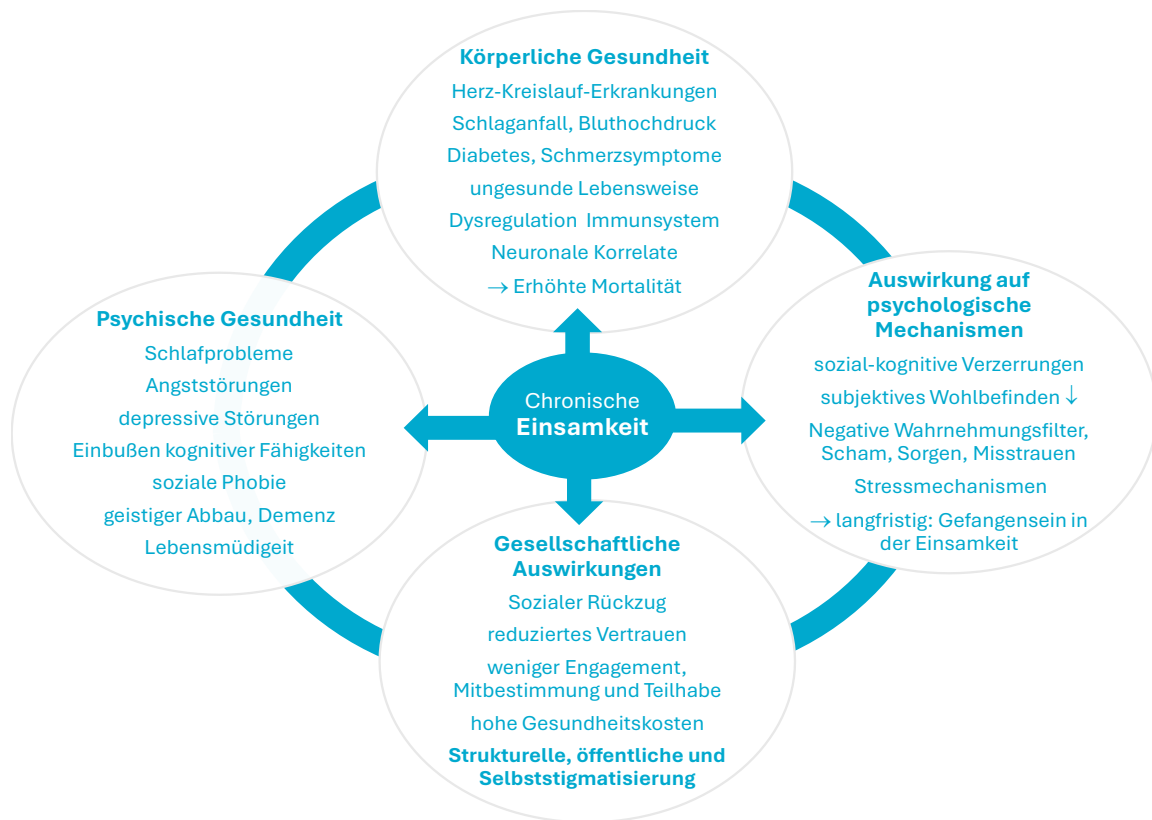


Abbildung 9: Auswirkungen langfristiger Einsamkeit (eigene Darstellung nach Bucker 2022 und Garay et al. 2024)

2.3.4 Anstieg der Einsamkeit im Alter und durch Fürsorgeaufgaben

Die meisten Menschen in Deutschland sind nicht einsam (Garay et al. 2024; Kaspar et al. 2023: 89) und das Messen ist aufgrund von Stigmatisierung, Tabuisierung und fehlender einheitlicher Cut-Off-Werte sehr schwierig (Luhmann 2022; Niederberger 2022), dennoch beschäftigt sich dieser Abschnitt mit der Epidemiologie der Einsamkeit und geht dabei weniger auf Messwerte als auf Tendenzen und Risikofaktoren ein, insbesondere im Hinblick auf ältere Menschen und Menschen in Care-Arbeit.

„Einsamkeit trifft Personen in allen Altersgruppen“ (BMFSFJ 2024: 10). Nach vorsichtigen Schätzungen leiden vor der Pandemie 2020/21 zwischen **fünf und zehn Prozent der Erwachsenen in Deutschland sehr häufig unter Einsamkeit** (Entringer und Kröger 2020; European Quality of Life Survey 2016; Luhmann & Hawkey 2016 alle in Luhmann 2021: 5). Werden auch diejenigen eingeschlossen, die sich manchmal einsam fühlen, sind es vor der Pandemie laut Entringer (2022: 18ff.) knapp über 14 Prozent und während der Pandemie kurzfristig über 40 Prozent, was mit den Lockdown-Beschränkungen der sozialen Kontakte erklärt werden kann.

Laut Einsamkeitsbarometer der Bundesregierung, auf Basis repräsentativer Daten des SOEP, kann insgesamt nach „einem sehr starken Anstieg der Einsamkeitsbelastung im ersten Pandemiejahr 2020 für das Jahr 2021 eine Bewegung in Richtung zum Vor-Pandemie-Niveau beobachtet werden“ (ebd.: 9). Personen über 75 Jahren sind im Längsschnitt am stärksten betroffen, wobei während der Pandemiejahre die Einsamkeitsbelastung bei jungen Erwachsenen zwischen 18 und 29 Jahren massiv anstieg und 2020 mit 31,8 Prozent stärker war als bei Menschen über 75 Jahren (22,8 Prozent).

Risikofaktoren

Individuelle, soziale, räumliche und gesellschaftliche Faktoren wirken auf das Einsamkeitserleben (Luhmann 2021: 6). Allgemeine Risiken sind schlechte körperliche Gesundheit, Introvertiertheit, psychische Erkrankungen, niedriges Einkommen oder eine geringe Bildung (ebd.). Personen, die Diskriminierung erfahren, sind ebenso gefährdet wie Personen mit einem kleinen sozialen Netzwerk (ebd.). Konkrete Auslöser der Einsamkeit sind oftmals Umbrüche bzw. verändernde Lebensereignisse (ebd.). Die Ergebnisse des Einsamkeitsbarometers zeigen, dass regionale Faktoren zwar eine Rolle spielen (Ost-/Westdeutschland), jedoch kann kein signifikanter Unterschied zwischen städtischen und ländlichen Regionen festgestellt werden (BMFSFJ 2024: 10). Einen deutlichen Zusammenhang gibt es zwischen Armut und Einsamkeit und hohe Einsamkeitsbelastungen haben Menschen mit Migrations- und Fluchterfahrung, Personen mit intensiven Care-Aufgaben (ebd.: 9) oder Hochaltrige (Kasper et al. 2023).

Einsamkeit und Alter

Mit zunehmendem Alter nimmt die Einsamkeit zu (Kasper et al. 2023: 90). Nicht das hohe Alter selbst ist ein direkter Risikofaktor für Einsamkeit, sondern Einsamkeit wird begünstigt durch eine Vielzahl an Lebensereignissen, die sich im Alter häufen (Huxhold und Henning 2023 in BMFSJF 2024: 17; Luhmann 2022). Dazu gehören gesundheitliche Einschränkungen, der Verlust von nahestehenden Menschen sowie gesellschaftliche Schwierigkeiten wie Altersarmut und Altersdiskriminierung (BMFSJF 2024: 17). Soziale Netzwerke und Partnerschaften schützen vor Einsamkeit im Alter (Kasper et al. 2023: 90). Hochaltrige in Heimen sind stärker betroffen als Personen in Privathaushalten und Frauen sind im hohen Alter doppelt so häufig einsam wie Männer, weil sie deutlich weniger in Partnerschaften leben (ebd.). Zu beachten gilt, dass mittelfristig eine deutliche Zunahme alleinlebender älterer Personen zu erwarten ist (Garay et al. 2024) und damit auch eine wahrscheinliche Zunahme der Einsamkeit.

Weitere Einsamkeitsrisiken im Alter sind unzureichende altersgerechte Wohnumgebungen sowie altersbedingte Beeinträchtigungen (Multimorbidität, Inkontinenz, Schwierigkeiten beim Sehen, Hören oder Gehen und kognitive Beeinträchtigungen), die eine zufriedenstellende soziale Teilhabe verhindern und sozialen Rückzug bedingen. Oftmals fehlen passende Gelegenheiten für soziale Aktivitäten oder diese sind für ältere Menschen schwer erreichbar (Garay et al. 2024).

Menschen in intensiver Care-Arbeit sind besonders gefährdet

Die Übernahme einer Pflegetätigkeit führt tendenziell zu höheren Einsamkeitsbelastungen (Schobin et al. 2023; Schobin et al. 2021a; BMFSFJ 2024; Fringer et al. 2022). Intensive Fürsorgearbeit erschwert den Zugang zum Arbeitsmarkt und wegen zeitlichen und praktischen Herausforderungen sind Gelegenheiten zur sozialen Teilhabe stark eingeschränkt. Es „ist davon auszugehen, dass [Care-Aufgaben] zugleich erhöhte Einsamkeitsbelastungen und Armutserfahrungen begünstigen (BMFSFJ 2024: 33). Dies betrifft sowohl Alleinerziehende als auch Pflegende Angehörige (ebd.).

Einsamkeitserleben bei Pflegenden lässt sich aufgrund hoher statistischer Unsicherheiten nur eingeschränkt aus der aktuellen Studienlage ableiten (BMFSFJ 2024: 33). **Obwohl pflegende Angehörige keine homogene Gruppe darstellen, sind laut Einsamkeitsbarometer „bei sehr intensiven Pflegetätigkeiten [...] aus inhaltlichen Gründen höhere Einsamkeitsbelastungen zu erwarten“ (ebd.).** Eine bundesweite Studie im Barmer Pflegereport 2018 liefert Hinweise auf ein erhöhtes Risiko für Einsamkeit bei pflegenden Angehörigen. 1800 pflegende Angehörige wurden befragt. Fast 23 Prozent gaben an, dass die Pflege ihre Freundschaften negativ beeinflusse. Etwa 11 Prozent bemängeln, dass sie nie ausreichend Zeit für Kontakte innerhalb von Familie, Freundes- oder Nachbarschaftsgruppen hätten. Rund 12 Prozent berichten, dass sie sich „meistens oder die ganze Zeit“ einsam und hilflos fühlen (Rothgang und Müller 2018).

Betreuende Angehörige befinden sich laut Fringer et al. (2022: 51ff.) aufgrund der schleichenden Zunahme ihrer häuslichen Care-Aufgaben in einem Adaptationsprozess, bei dem nach und nach persönliche Kontakte, Hobbys oder soziale Aktivitäten aufgegeben werden. Dies führt zu einem hohen Risiko der Vereinsamung zugunsten der Sicherung der häuslichen Betreuung und Pflege. Fringer et al. (2022; 2018) unterscheiden in diesem Zusammenhang zwischen sozialer, emotionaler und existenzieller Einsamkeit, die entlang eines Kontinuums betrachtet werden können. Die Formen können dabei sowohl unabhängig voneinander auftreten als auch in verschiedenen Stadien einer Entwicklung. *Soziale Einsamkeit* tritt auf, wenn Pflegende persönliche Lebensbereiche und Kontakte einschränken, da sie zunehmend Pflegeverantwortung übernehmen, was zur sozialen

Isolation führen kann. *Emotionale Einsamkeit* beschreibt das Fehlen emotionaler Nähe und Intimität, das durch die Veränderung und den Verlust der vertrauten Beziehung entsteht, beispielsweise durch den Einfluss einer Demenz, die die Persönlichkeit und das Miteinander stark verändert. Pflegende sehnen sich dann oft nach der Idealvorstellung der Partnerschaft, wie sie einmal war. Und die *existenzielle Einsamkeit* ist die extreme Form, wenn Angehörige eigene Ziele und Bedürfnisse vollständig aufgeben, keine erfüllenden Beziehungen mehr erleben und keine Kraft mehr haben, um sich um ihre eigene Gesundheit zu kümmern. Diese Form ist „eine Sinnkrise, die mit völliger Perspektivlosigkeit einhergeht“ (ebd.).

2.3.5 Intervention und Prävention von Einsamkeit

Wirksame Interventionen gegen chronische Einsamkeit wurden bislang vor allem im Zusammenhang mit psychologischen Interventionen, die maladaptive soziale Kognitionen und Wahrnehmungsverzerrungen von chronisch einsamen Menschen thematisieren, gezeigt (Bücker und Bechers 2023: 41). Auch Interventionen zur sozialen Unterstützung zeigen positive Effekte (ebd.).

Zahlreiche Initiativen, Organisationen und Projekte beschäftigen sich mit der Einsamkeit. Insbesondere im Bereich der Altenhilfe gibt es vor Ort ein vielfältiges Engagement und Angebot (KNE 2024). Jedoch sind die Initiativen laut Luhmann häufig schlecht vernetzt, selten evaluiert und in der Regel unterfinanziert (KNE 2022 min. 1:03:48f.). Das bedeutet jedoch nicht, so Luhmann, dass Initiativen wie die Schaffung von nützlichen Begegnungsmöglichkeiten im Sozialraum nicht wirken, es fehle bei vielen Maßnahmen der wissenschaftliche Wirkungsnachweis, so Luhmann (KNE 2022: min. 1:03:27f.).

Wendt (2023) befasst sich mit internationalen Programmen und Konzepten zur Vermeidung von Exklusion und Einsamkeit und ihrer Konsequenzen. Er hebt dabei Strategien hervor, die auf bestehende Wohlfahrts- und Bildungsstrukturen aufbauen und Fachkräfte im Umgang mit Einsamkeit schulen. Außerdem betont er die Rolle der Fachkräfte im Gesundheitswesen und lokale Akteure, die soziale Interaktionen fördern, um Einsamkeit zu verringern. Schließlich weist er auf die Notwendigkeit hin, Maßnahmen Themen übergreifend zu gestalten, damit zusammenhängende Risiken reduziert werden können. Beispiele sind Maßnahmen, die gleichzeitig vor Armut und Einsamkeit oder vor Krankheit und Einsamkeit schützen (ebd.).

Laut BMFSFJ (2024: 39ff.) ist sowohl die Einbindung in qualitativ hochwertige Primärbeziehungen als auch die Möglichkeit zur regelmäßigen gesellschaftlichen Teilhabe bedeutend, um emotionaler und sozialer Einsamkeit vorzubeugen. Garay et al. (2024)

stellt hierzu für den Pflegebereich unterschiedliche zusammenhängende Module vor, bei denen individuelle Aspekte als auch übergreifende Strategien berücksichtigt werden (vgl. Abb. 10):

ANSÄTZE ZUR EINSAMKEITSPRÄVENTION BEI PFLEGENDEN

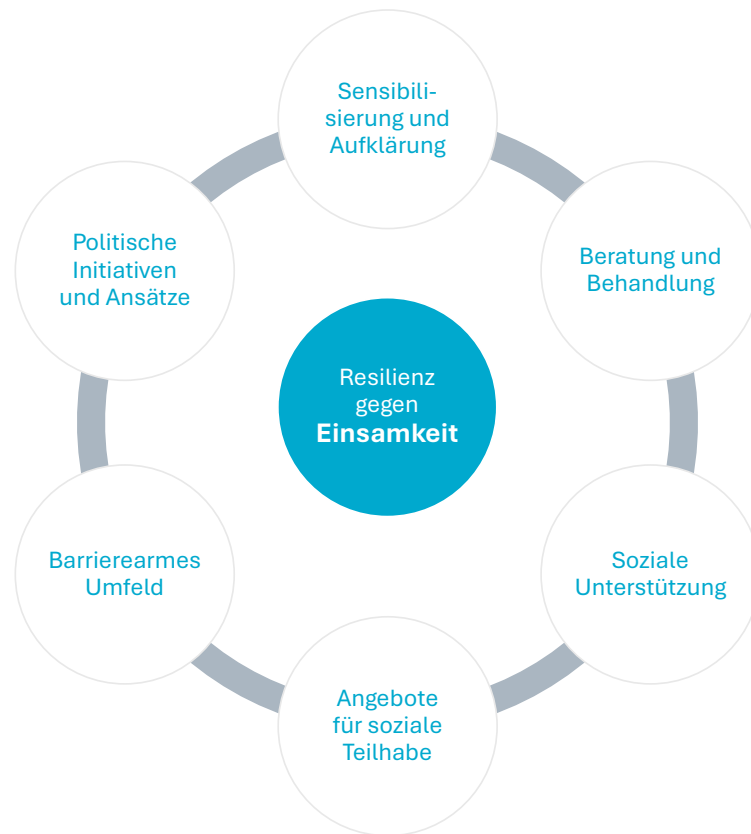


Abbildung 10: **Ansätze zur Einsamkeitsprävention bei Pflegenden** (eigene Darstellung nach Garay et al. 2024)

Sensibilisierung und Aufklärung: Bedeutend ist die Sensibilisierung und Aufklärung aller Beteiligten des Pflegesettings. Es geht darum Einsamkeit zu erkennen, sensibel anzusprechen und geeignete Präventions- und Interventionsmaßnahmen zu kennen und zu vermitteln. Hierfür sind Wissen und kommunikative Fähigkeiten notwendig. Wichtige Personen hierfür sind Pflegekräfte, wie der ambulante Pflegedienst, Ärzt*innen, Pflegeberatende und ehrenamtlich Helfende. (ebd.)

Beratung und Behandlung: Professionelle (psychosoziale) Beratung und (medizinische oder psychologische) Behandlung können Einsamkeit vorbeugen und deren Auswirkungen mildern. Beispiele sind Mobilitäts- oder Kommunikationshilfenberatung, ärztliche Behandlung von Schmerzen, Schlafprobleme oder Depression sowie psychosoziale Beratung oder Therapie zur emotionalen Entlastung und Stärkung sozialer Kompetenzen. (ebd.)

Soziale Unterstützung: Ein unterstützendes soziales Netzwerk aus Familie, Freund*innen, Nachbarschaft und Institutionen ist entscheidend für die Vermeidung von Einsamkeit. Praktische und emotionale Hilfen, informelle und professionelle Begleitung und spezifische Entlastungsangebote wie Tagespflegeeinrichtungen können dabei helfen, Einsamkeit entgegenzuwirken. Hierzu zählen auch zugehende Angebote wie Besuchsdienste oder mediale Unterstützungsangebote. (ebd.)

Angebote für soziale Teilhabe: Lokale, zugängliche und bedarfsgerechte Angebote wie Nachbarschaftstreffs, Gruppenangebote wie Selbsthilfegruppen, Sportgruppen oder ehrenamtliche Dienste fördern soziale Kontakte. Telefon- und digitale Kommunikationsmittel unterstützen insbesondere Menschen mit eingeschränkter Mobilität, hierfür sind entsprechende Kompetenzen zu schulen. (ebd.)

Barrierearmes Umfeld: Ein barrierefreies Wohnumfeld mit guten Verkehrsanbindungen und sicherer Gestaltung fördert die soziale Teilhabe älterer Menschen. Ebenso unterstützen angepasste Wohnungen und technische Hilfsmittel die Mobilität und damit die Möglichkeit der sozialen Teilhabe. (ebd.)

Politische Initiativen und Ansätze: Politische Initiativen, wie die Strategie der Bundesregierung gegen Einsamkeit (KNE) und internationale Projekte der WHO, zielen auf die Prävention von Einsamkeit, die Sensibilisierung der Gesellschaft, die Förderung sozialer Teilhabe und den gesellschaftlichen Zusammenhalt ab. Dazu gehören Forschung, Netzwerkarbeit, Wissenstransfer und die Erarbeitung umfassender Maßnahmen zur Förderung sozialer Kontakte. (ebd.)

Wie auch Wendt (2023) erkennt das ZQP (Garay et al. 2024) großes Potential für Einsamkeitsvermeidung und -minderung in der häuslichen Pflege in den Personen des Gesundheitswesens, die regelmäßig Kontakt zum häuslichen Pflegesetting haben. Daher sollten Fachkräfte, wie Pflegekräfte oder Ärzt*innen sowie ehrenamtlich Helfende ausreichend geschult werden sowohl im Hinblick auf Anzeichen der Einsamkeit als auch auf geeignete Maßnahmen und sensibler Kommunikation. Vor allem aber müssen genügend Zeitressourcen für Gespräche zur Verfügung stehen (Garay et al. 2024).

2.3.6 Einsamkeit als soziales Problem und die Rolle der Sozialen Arbeit

Einsamkeit, die lange Zeit als privates Gefühl und persönliches Schicksal betrachtet wurde, hat in den letzten Jahrzehnten zunehmend an gesellschaftlicher Relevanz gewonnen. Heute ist sie als soziales Problem erkannt, das nicht nur individuelle, sondern auch kollektive und strukturelle Dimensionen umfasst - ein *biopsychosozialkulturelles* Problem. Dieser Wandel in der Wahrnehmung erfolgte primär durch die öffentliche Betonung

ihrer gesundheitsschädigenden Folgen, insbesondere durch die Sozialpsychologie. (Stallberg 2021)

Lange wurde um den Kern und Gegenstand der Disziplin und gleichermaßen Profession Soziale Arbeit gerungen und schließlich im *Verhindern und Bewältigen sozialer Probleme* zusammengefasst (DGSA 2016: 2). Soziale Probleme werden beispielsweise sichtbar in ungleichen Lebensführungs- und Teilhabemöglichkeiten, in Defiziten in den Bereichen Bildung, Gesundheit und Einkommen oder in unzureichenden sozialen Beziehungen (ebd.). Laut Lambers (2020: 260) beschäftigt sich die Soziale Arbeit mit der „Entstehung und Entwicklung sozialer Problemlagen und deren professioneller Bearbeitung“. Dies geschieht ganzheitlich und transdisziplinär auf Mikro, Meso- und Makroebene, wobei Soziale Arbeit Brücken zu anderen Bezugsdisziplinen und Handlungsfelder schlägt (DBSH 2022, Noack-Napoles und Noack 2022: 10).

Die Anerkennung von Einsamkeit als soziales Problem, das in der strukturellen Ambivalenz zwischen individuellem Verhalten und gesellschaftlichen Verhältnissen verankert ist, legitimiert sie als relevantes Handlungsfeld für die Soziale Arbeit (DGSA 2016: 2, 5-6). Die Profession Soziale Arbeit ist spezialisiert darauf, Menschen in ambivalenten und komplexen Lebenssituationen zu unterstützen. Sie „befähigt und ermutigt Menschen so, dass sie die [existenziellen] Herausforderungen des Lebens bewältigen und das Wohlergehen verbessern, dabei bindet sie Strukturen ein“ (DBSH 2022).

Soziale Arbeit hat das Potenzial, durch verschiedene einsamkeitsspezifische und -unspezifische Interventionen der chronischen Einsamkeit entgegenzuwirken (Bleck und Drewniok 2022: 160; Noack 2022: 95ff.). Dazu zählen sozialraumorientierte und ganzheitliche Präventionsstrategien, die soziale Netzwerke stärken, persönliche Ressourcen fördern, gesellschaftliche Teilhabe ermöglichen und soziale Verbundenheit fördern. Dabei greift Soziale Arbeit auf ein breites Methodenspektrum zurück, das von individueller Beratung, sozialer Gruppenarbeit, Case-Management, Krisenintervention über zugehende Sozialarbeit und Gemeinwesen orientierte Ansätze bis hin zur Analyse und Formulierung von politischen Maßnahmen reicht (DBSH 2022).

Ein Beispiel für den wichtigen Beitrag der Sozialen Arbeit ist die psychosoziale Beratung von Angehörigen von MmD. Sie unterstützt Betroffene effektiv, ihr Leben und die Belastungen besser bewältigen zu können und hat dadurch präventive Effekte sowohl in Bezug auf die Gesundheit der Angehörigen, samt Einsamkeit, als auch zur Vermeidung von häuslicher Gewalt (Boschert 2016: 316).

Allerdings sind auch politische Rahmenbedingungen und finanzielle Mittel erforderlich, um diese Maßnahmen effektiv umzusetzen. Es bedarf verlässliche Strukturen und Ressourcen beispielsweise in der Altenhilfe oder Pflege, die über kommunale Kann-Leistungen hinausgehen, sowie eine nachhaltige professionelle Infrastruktur, die die Soziale Arbeit als wesentlichen Akteur in der Bekämpfung von Einsamkeit anerkennt (Bleck und Drewniok 2022).

Für ein soziales Problem reicht es nicht aus, die Einsamen aufzufordern, sich mit anderen zu treffen oder Kontakte „auf Rezepte“ zu verordnen, wenn sie das nicht schaffen, wie in der englischen Strategie vorgesehen (Noack 2022). In der Ambivalenz zwischen Wirklichkeit des subjektiven Leidens und der *scheinbaren Unlösbarkeit* (Stallberg 2021) ist Soziale Arbeit herausgefordert, Menschen in ihrer Einsamkeitsfähigkeit und Selbstsorge zu unterstützen und gleichzeitig auf strukturelle Bedingungen und Kennzeichnungen aufmerksam zu machen, die unfreiwillige Einsamkeit begünstigen. Um soziale Verbundenheit herzustellen, gibt es nicht die eine Methode im technischen Sinn. Vielmehr geht es darum, mit der schmerzhaften Einsamkeit vieler Betroffener umzugehen, über die Bedeutung der sozialen Verbundenheit aufzuklären und beizutragen, Lebensverhältnisse zu gestalten, die vermeiden, dass Menschen vereinsamen und die es Betroffenen möglich machen, ihre Einsamkeit zu regulieren (Noack 2022). Darüber hinaus ist Soziale Arbeit aufgefordert, sich bei der öffentlichen Problemdefinition sowie in der Analyse der sozialstrukturellen und kulturellen Bedingungen zu beteiligen, um die Folgen zu verstehen und wirksame Prävention- und Intervention zu gestalten.

EINSAMKEIT

Einsamkeit wird heute als subjektiv erfahrenes und bewertetes Phänomen definiert, das durch eine Diskrepanz zwischen gewünschten und tatsächlich vorhandenen sozialen Beziehungen entsteht. Die Qualität der sozialen Kontakte spielt für das Gefühl verbunden zu sein (und nicht einsam) eine bedeutendere Rolle als die Quantität der Kontakte. Chronische Einsamkeit ist ein stark traurig machendes Leiden, ein stark negatives Erleben des Alleinseins – ein subjektiver Zustand. Betroffene vermissen soziale Einbindung, soziale Unterstützung und Verbundenheit.

Dauer, Intensität, (Un)freiwilligkeit und vorherrschende gesellschaftliche Deutungsmuster wirken auf das Einsamkeitserleben auf einem Kontinuum zwischen Zufriedenheit und chronischem Leiden.

Während kurzfristige anlassbezogene Gefühle dieses sozialen Schmerzes adaptiv wirken und Menschen motiviert, sozial aktiv zu werden, führt chronische Einsamkeit in eine Art „Abwärtsspirale“, aus negativen Gedanken und Lähmung, die mit chronischem Stress und

gravierenden gesundheitlichen Problemen einhergehen. Langanhaltende Einsamkeit wird als ein ernsthaftes soziales Problem betrachtet, das sich auf individueller, sozialer und gesellschaftlicher Ebene manifestiert.

Unter anderen sind besonders ältere Menschen und Personen in intensiver Fürsorgearbeit gefährdet langfristig einsam zu sein. Insbesondere Partner*innen von MmD scheinen aufgrund der schleichenden Zunahme ihrer intensiven Care-Aufgaben mit kaum Auszeitmöglichkeiten, emotionalen Belastungen und den Veränderungen in der Paarbeziehung sich in einem Adaptationsprozess zu befinden. Dabei geben sie nach und nach persönliche Kontakte, Hobbys oder soziale Aktivitäten auf, was zu einem hohen Risiko der Vereinsamung zugunsten der Sicherung der häuslichen Betreuung und Pflege führt.

Intervention und Prävention von Einsamkeit zielen auf die Stärkung sozialer Netzwerke, die Förderung persönlicher Ressourcen und die Verbesserung der gesellschaftlichen Teilhabe ab. Die Soziale Arbeit kann hier durch gezielte Beratung, soziale Unterstützung und Mitwirkung in der Gestaltung politischer Strategien beitragen, soziale Verbundenheit zu fördern und die negativen Auswirkungen der Einsamkeit zu mildern. Politische Rahmenbedingungen und ausreichende finanzielle Mittel sind notwendig, um diese Maßnahmen nachhaltig umzusetzen und die Soziale Arbeit als wichtigen Akteur in der Bewältigung von Einsamkeit zu stärken.

2.4 Verbindungslinien und Annahmen

Zusammenfassend werden unter Berücksichtigung wesentlicher Aspekte der zentralen Themen Demenz, Partnerschaft und Einsamkeit die folgenden Zusammenhänge angenommen. Diese Annahmen bildeten die Grundlage für die eigene qualitative Erhebung, die im nächsten Kapitel (vgl. Kap. 3) näher erläutert wird.

1. Soziale Isolation ist ein Risikofaktor für Einsamkeit. Zu altersbedingten Veränderungen sozialer Netzwerke kommen zunehmende Pflegeaufgaben und Belastungen sowie Stigmatisierungen auf Grund der Demenz. Sowohl Pflegenden Partner*innen als auch das soziale Umfeld ziehen sich daher mehr und mehr voneinander zurück.
2. Eine wesentliche tragende Ressource gegen Einsamkeit ist eine erfüllende Partnerschaft. Diese wird bei Paaren im Kontext einer Demenzerkrankung zunehmend eine Pflegebeziehung. Alltag, Verantwortlichkeiten, Kommunikation und Qualität der Partnerschaft verändern sich massiv und beeinflusst das Einsamkeitserleben der Pflegenden.

3. Es ist den pflegenden Partner*innen aufgrund der hohen Pflege- und Betreuungsbelastung kaum möglich, aktiv ihre eigene Einsamkeit zu regulieren. Sie sind daher gefährdet, selbst in eine Einsamkeitsspirale zu geraten, die ihre biopsychosoziale Gesundheit erheblich negativ beeinflussen kann.
4. Pflegende Angehörige werden im Gesundheitssystem eher als „Co-Worker“ wahrgenommen und weniger als Betroffene und Adressat*innen mit eigenem Bedarf. Dies zeigt sich in fehlenden präventiven Strukturen und mangelnder Finanzierung im Hinblick auf die psychosoziale Gesundheit von pflegenden Angehörigen, insbesondere der Partner*innen. Ihre Leistungen werden häufig als selbstverständlich angesehen. Maßnahmen konzentrieren sich meist auf die Erkrankten. Soziale Unterstützung insbesondere durch die Soziale Arbeit ist unzureichend.

3 Methodik: Zur Praxis dieser Untersuchung

In den folgenden Abschnitten werden nun Forschungsstil (Kap. 3.1) und die Wahl des Vorgehens begründet sowie die Datenerhebung (Kap. 3.2), Datenerfassung (Kap. 3.3) und die Auswertungsmethodik (Kap. 3.4) detailliert beschrieben. Schließlich wird das Vorgehen im Hinblick auf Gütekriterien betrachtet (Kap. 3.5).

Die forschungsleitenden Fragen und Annahmen bildeten die Basis für das Entwerfen des Forschungsdesigns, das in einem zirkulären wechselseitigen Prozess stetig angepasst und geschliffen wurde (vgl. Abb. 11). Dieser iterative Ansatz ermöglichte, die Komplexität und Sensibilität der Themen Einsamkeit und Demenz angemessen zu erfassen. Dabei wurden sowohl methodologische Aspekte als auch die theoretische Rahmung sorgfältig abgewogen und berücksichtigt. Das „regelgeleitete Vorgehen“ sowie die Nachvollziehbarkeit (Gläser 2010: 31) waren für die Untersuchung ebenso handlungsleitend wie die Herausforderungen in der Erforschung komplexer und stigmatisierender Phänomene, wie Einsamkeit und Demenz.

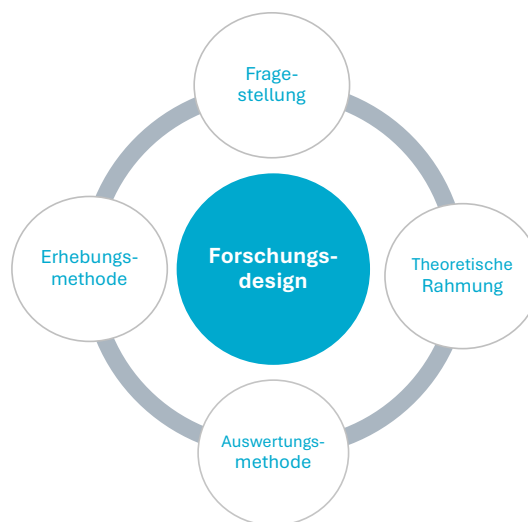


Abbildung 11: **Entwicklung Forschungsdesign** (nach Kuhlmann und Scheytt 2021)

Ein Überblick über das Forschungsdesign ist im Anhang A1 tabellarisch dargestellt. Die Transparenz, Nachvollziehbarkeit und Qualität der Forschung werden nicht nur durch dieses Methodenkapitel belegt, sondern auch durch die digital gesicherte Dokumentation² des Projekts. Diese umfasst alle wesentlichen Belege wie Transkripte oder exportierbare Zwischenstände sowie das gesamte Forschungsprojekt als MAXQDA-Projektdatensatz. Eine Übersicht über die Inhalte befindet sich im Anhang A2.

² Die Dokumentation unterliegt dem Datenschutz und darf nicht uneingeschränkt veröffentlicht werden. Die Gutachter erhalten einen separaten Zugang zur digitalen Dokumentation.

3.1 Der Forschungsstil: Warum qualitative Methoden?

In diesem Kapitel wird erläutert, warum zur Beantwortung der Forschungsfragen dieser Studie qualitative Methoden von Vorteil und notwendig sind.

3.1.1 Herausforderungen in der Einsamkeitsforschung

Die Wahl der wissenschaftlichen Methode, mit der ich mich dem Thema *Einsamkeit der Lebenspartner*innen von Demenzerkrankten in der häuslichen Pflege* genähert habe, basieren auf Erkenntnissen der Einsamkeitsforschung, die qualitative Zugänge hervorheben (Niederberger 2022). Qualitative Forschung ermöglicht es, „subjektive Erfahrungen und Deutungen auch bei stigmatisierenden Themen, offen und tiefgründig erfassen zu können und dabei soziale, kulturelle oder politische Kontextfaktoren zu beachten“ (ebd.: 10).

Sowohl das Thema Demenz als auch das Thema Einsamkeit sind für die empirische Forschung aus unterschiedlichen Gründen herausfordernd. Häufig sind Betroffene sehr schwer erreichbar. Das liegt einerseits daran, dass sich die Partner*innen aufgrund der Pflege oftmals zurückziehen und kaum zeitliche Ressourcen zur Verfügung haben und andererseits, weil sich Betroffene wegen der negativ besetzten Phänomene nicht offenbaren wollen (ebd.: 10). Untersuchungen über Einsamkeit können gewisse Reaktionen auslösen, wie bewusstes Entziehen, Ausweichen oder sozial erwünschtes Beantworten (ebd.: 8). Daher wird in quantitativen Untersuchungen meist auf indirekte Fragestellungen zurückgegriffen (Luhmann 2021: 4-5). Hierbei besteht jedoch die Herausforderung den Bezug zum Thema Einsamkeit valide darstellen zu können (Niederberger 2022: 8ff.), was auch in dieser Arbeit schwierig war. Bei klinischen Diagnosen wie bei Depressionen gibt es einen allgemeingültigen festgelegten Grenzwert. Ein solches Kriterium gibt es bei der Einsamkeit nicht. Ab wann jemand als einsam gilt, wird nicht einheitlich definiert, sondern je nach Studiendesign werden „strengere oder liberalere Cut-Off-Werte“ bestimmt (Bücker et al. 2019: 9). Es braucht daher laut Niederberger (2022: 8ff.) Methoden, um „subjektive Bedeutungen und Begründungen der Befragten, die sie nicht immer direkt äußern, sondern sich eher zwischen den Zeilen zeigen, und [...] kollektive Orientierungsmuster, die sich im Gebrauch bestimmter sprachlicher Ausdrucksweisen oder sozialer Praktiken offenbaren“.

3.1.2 Denkansatz qualitativer Forschung

Die qualitative Forschung nährt sich komplexer Phänomene und stigmatisierenden Themen laut Flick und von Kardorff (2008: 22) über „vier theoretische Grundannahmen:

- Soziale Wirklichkeit als gemeinsame Herstellung und Zuschreibung von Bedeutungen.

- Prozesscharakter und Reflexivität sozialer Wirklichkeit.
- Objektive Lebensbedingungen werden durch subjektive Bedeutungen für die Lebenswelt relevant.
- Der kommunikative Charakter sozialer Wirklichkeit lässt die Rekonstruktion von Konstruktionen sozialer Wirklichkeit zum Ansatzpunkt der Forschung werden“.

Im Vordergrund qualitativer Forschung, auch dieser Thesis, ist das Verstehen, indem sie die „Welt aus der subjektiven Perspektive der jeweils betroffenen Personen, und zwar möglichst unvoreingenommen“, beschreibt und dabei trotz theoretisch basierter Annahmen offen und flexibel bleibt (Niederberger 2022: 10, 11). Sie ermöglicht tiefergehende Analysen und ein besseres Verständnis von „sozialer Wirklichkeit“, sozialen Prozessen und Deutungsmustern in spezifischen Kontexten. Hintergrund ist ein konstruktivistischer Ansatz, der betont, dass unser Zugang zur Realität anderer Personen hauptsächlich indirekt und sprachlich vermittelt ist und berücksichtigt, dass Forschungsergebnisse immer vom Forschungsprozess beeinflusst werden (ebd.).

Qualitative Forschung folgt dabei den fünf Prinzipien (Strübing 2013: 18ff in Niederberger 2022: 14): Offenheit, Flexibilität, Interaktion, Naturalistizität und Reflexivität. Laut Niederberger (2022: 16) zielt insbesondere die „Feldforschung“ auf die systematische Untersuchung und Analyse sozialer Gemeinschaften „in deren natürlichen Lebensraum“ und auf „bisher unbekannte bzw. unerforschte Sachverhalte“.

Diese Hintergründe und Prinzipien der qualitativen Forschung waren Basis für meine Wahl der Methode und wurden bei der Entwicklung der Forschungsfragen und des gesamten Forschungsdesigns berücksichtigt, was im Folgenden nun dargestellt wird.

3.2 Datenerhebung: Wer, wie, was, warum?

Der Schwerpunkt dieser Thesis liegt auf einer umfangreichen qualitativen Primärforschung als Feldforschung, wie Niederberger (2022: 16) sie vorschlägt. Diese umfasst neun leitfadengestützte „face-to-face“ qualitative Interviews mit Partner*innen von MmD. In den folgenden Abschnitten werden sowohl das Vorgehen der vorangegangenen Literaturrecherche sowie der Datenerhebungsprozess der Feldforschung (Feldzugang, Leitfadenkonstruktion, Netzwerkkarten und Interviewsituation) beschrieben.

3.2.1 Suche nach relevanter Literatur

Im ersten Forschungsabschnitt habe ich nach relevanten Beiträgen, Studien und Diskursen recherchiert, um den aktuellen wissenschaftlichen Stand zu erfassen und einen

Überblick über die Zusammenhänge von Pflegebelastung, Beziehungsveränderung aufgrund der Demenz und Einsamkeit zu verschaffen. Die Literatursuche erfolgte auf unterschiedlichen Wegen: Zum einen durch die assoziative „Schneeballsuche“, bei der Referenzlisten ausgewählter Quellen genutzt wurden und zum anderen durch eine systematische Suche mithilfe vorab festgelegter Schlüsselbegriffe wie „Einsamkeit und Demenz“ oder „Einsamkeit und pflegende Angehörige“ sowie durch den Einsatz von Booleschen Operationen. Die Recherche umfasste unterschiedliche Bibliothekskataloge (wie OPAC, OLAV, OPACplus, ETH Library Search, DNB) und bezog Suchmaschinen wie Google sowie KI-gestützte Tools wie Chat GPT mit ein. Beiträge wurden über Verlagsdatenbanken, darunter Springer, Thieme, Hogrefe, UTB, Beltz oder THE LANCET, sowie über Open-Access-Plattformen und Gesis SSOAR bezogen. Auch Meta-Datenbanken wie PubMed, ScienceDirekt und Google Scholar wurden durchsucht, ebenso das Socialnet und Webseiten von Fachverbänden (wie KNE, DBSH, BAGSO, ZQP) oder Ministerien (BMFSFJ, BZgA). Relevante Fachzeitschriften aus verschiedenen Disziplinen, darunter Sozialmagazin oder die Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, wurden darüber hinaus in die Recherche einbezogen.

Die Auswahl der Literatur erfolgte durch eine Vorabprüfung der Abstracts, Gliederungen, Einleitungen und Diskussionen, wobei auf Übereinstimmung mit dem Forschungsinteresse geachtet wurde. Nach positiver Bewertung der Qualität, Aktualität und Transparenz wurden die Ergebnisse zusammengetragen. Ziel war es, Theorie, Empirie und aktuelle Diskurse mit Blick auf die forschungsleitenden Fragen zu analysieren und strukturiert darzustellen. Die Recherche hat gezeigt, dass es zwar viele Treffer zu den einzelnen Themen wie Einsamkeit, Demenz oder Paarbeziehungen im Kontext der Demenz gibt, jedoch die Zusammenhänge dieser Themen bislang kaum erforscht wurden. Angesichts der identifizierten Forschungslücke habe ich mich im nächsten Schritt auf die Durchführung einer Primärforschung durch leitfadengestützte Interviews konzentriert.

3.2.2 Feldzugang, Kontaktaufnahme und Sampling

Nach einer ersten Reflexion über die Auswahl- und Rekrutierungsstrategie nach Niederberger (2022: 18) schien es am nützlichsten, mich auf ältere Partner*innen von Demenzkranken zu konzentrieren. Partner*innen sind besonders belastet, weil sie die Hauptlast der häuslichen Pflege tragen und zusätzlich mit zahlreichen emotionalen Herausforderungen aufgrund der engen Bindung konfrontiert sind (Boschert 2016). Da Demenz mit dem Alter zunimmt, gibt es deutlich mehr ältere Partner*innen als jüngere. Zudem sind jüngere Pflegende meist im beruflichen Kontext mit weiteren wesentlichen Herausforderungen, wie Vereinbarkeit von Beruf und Care-Aufgabe, konfrontiert. Dies

sollte in weiteren Untersuchungen erforscht werden, würde jedoch den Rahmen dieser Thesis sprengen. Auch eine jahrelange Erfahrung in der Begleitung ihrer erkrankten Partner*innen erschien sinnvoll, da auf diese Weise schleichende Vereinsamung untersucht werden kann.

„Zu den größten Herausforderungen bei qualitativen Interviews mit Betroffenen gehört die Identifikation geeigneter Personen sowie die Gewinnung dieser für die Interviews.“ (Niederberger 2022: 32)

Die Rekrutierung gestaltete sich auch in dieser Forschung aufwendiger als gedacht, war äußerst herausfordernd und zog sich über mehrere Wochen hin. Die gewählte Zielgruppe ist aus genannten Gründen (vgl. Kap. 3.1.1) schwer erreichbar. Zudem bedeutet die Teilnahme an einem Interview für die Befragten einen hohen Aufwand, da sie die Betreuung ihrer erkrankten Partner*innen organisieren müssen. Nach einer längeren erfolglosen Akquise erweiterte ich die Zielgruppe um Personen, deren Partner*innen bereits verstorben waren, jedoch mindestens ein- bis zwei Jahre zuvor, damit nicht die akute Trauer im Vordergrund stand.

Bereits bei der Rekrutierung „spiel[t]en Empathie und Vertrauensaufbau eine wichtige Rolle“ (Niederberger 2022: 32). In diesem Sinn erstellte ich ein Anschreiben an die Zielpersonen (Stadtmüller et al. 2019), jedoch war mir klar, dass ein bloßer allgemeiner medialer Aufruf oder Streuung von Briefen ohne persönlichen Bezug kaum Erfolg haben werden. Ich konzentrierte mich daher auf „Gatekeeper oder Vereine“ (Niederberger 2022: 20), insbesondere suchte ich nach Akteur*innen in der Altenhilfe und Pflege, die Kontakt zu passenden Befragten haben könnten. Dabei sichtete ich Internetseiten, schrieb viele Emails und führte über 50 Telefonate mit unterschiedlichen Akteur*innen, wie Alzheimergesellschaft, Sozialplanung der Landkreise, Altenhilfeplanung, Tagesbetreuung und -pflege, Angehörigengruppen, ambulante Pflegedienste, Hausarzt- und Psychotherapiepraxen, Seelsorger*innen, Demenznetzwerken und weiteren Stakeholder der Seniorenarbeit. Die Suche erstreckte sich über die Landkreise Ravensburg, Bodenseekreis und Sigmaringen und vereinzelt darüber hinaus. Dabei stellte ich meine Forschung vor, oftmals ergaben sich im Schneeballverfahren weitere Kontakte aus den Gesprächen. Über die Kontakte und den Fortgang wurde eine Liste geführt. In der Regel durfte ich den Akteur*innen meinen Anfragebrief per E-Mail zusenden (vgl. Anhänge A3 und A4). Diese gaben dann den Anfragebrief, bei dem aus genannten Gründen nicht direkt auf Thema Einsamkeit eingegangen wird, weiter oder sprachen persönlich geeignete Personen an. Darüber hinaus bekam ich fünf Mal die Gelegenheit, das Projekt in unterschiedlichen Selbsthilfegruppen oder auf Fortbildungen für Angehörige persönlich vorzustellen.

Schließlich waren 14 Personen aus der Zielgruppe mit unterschiedlichen Zugangswegen für ein Interview bereit:

- 3 über die Vorstellung des Projekts in Angehörigen- oder Fortbildungsgruppen
- 2 private Vermittlungen über Frauengruppe oder Nachbarschaft
- 1 Vermittlung über die Leiterin einer Angehörigengruppe
- 1 Vermittlung über soziale Alten- und Quartiersarbeit
- 2 Vermittlungen über ambulante Pflegedienste bzw. angeschlossene Tagespflege
- 3 Vermittlungen über Kirchengemeinden bzw. Seelsorge
- 2 Vermittlungen durch Hausarzt- oder Psychotherapiepraxis

Nach insgesamt 14 Vorgesprächen, konnten fünf Interviews nicht stattfinden, da die jeweilige Person entweder nicht in die Zielgruppe passte oder weil sich beispielsweise die Tochter eines Erkrankten bereiterklärte und nicht die Partnerin. Eine Person stand mir als Interviewerin persönlich zu nahe und zwei andere mussten absagen, weil sie oder ihr*e Partner*in kurzfristig schwer erkrankten. Schließlich konnte ich neun Interviews durchführen. Diese boten eine umfassende Datengrundlage für die qualitative Untersuchung.

3.2.3 Erhebungsinstrument: Leitfadengestützte qualitative Interviews

Die Entscheidung leitfadengestützte qualitative Interviews als Erhebungsinstrument zu verwenden, basiert auf mehreren methodischen und theoretischen Überlegungen, die sowohl Offenheit, Flexibilität als auch eine gewisse Struktur gewährleisten sollen (Helfferich 2011). Diese Methode ermöglicht tiefgehende Einblicke in die subjektiven Erfahrungen der Teilnehmenden und gewährleistet eine systematische Vergleichbarkeit der erhobenen Daten. Ein Leitfaden „dient der Strukturierung des Themenfeldes der Untersuchung sowie als konkretes Hilfsmittel in der Erhebungssituation“ (Bogner et. al. 2014: 27). Durch die Verwendung eines halbstrukturierten Fragekatalogs mit wenigen offenen Fragen, der theoretische Vorannahmen berücksichtigt, wird sichergestellt, dass bestimmte Themenbereiche gezielt angesprochen werden, während ausreichend Raum für eigene Erzählungen und Bedeutungen bleibt (Niederberger 2022: 26).

Der Leitfaden dieser Forschung (vgl. Anhang A7) zielt darauf ab, genannte Erfahrungen und Deutungsmuster der Teilnehmenden ins Zentrum zu stellen, Kontexte und Bedingungen zu eruieren und die soziale Wirklichkeit tiefgehend zu verstehen. Er wurde aus den Forschungsfragen und forschungsleitenden Annahmen heraus entwickelt, wobei besondere Rücksicht auf die stigmatisierende Natur des Themas Einsamkeit und mögliche Reaktionen der Teilnehmenden genommen wurde. In diesem Zusammenhang habe ich bewusst versucht, das Thema Einsamkeit nur indirekt anzusprechen.

Die Konstruktion des Leitfadens erfolgte nach dem SPSS-Prinzip (Helfferich 2011: 182ff.), das die Schritte Sammeln, Prüfen, Sortieren und Subsumieren umfasst. Zuerst habe ich Fragen gesammelt und inhaltlich und methodisch überprüft, um sie anschließend nach thematischen Schwerpunkten zu sortieren und zu bündeln. Im letzten Schritt bekam der Leitfaden eine strukturierte Form: Er wurde geordnet, reduziert und subsumiert und dabei die Themenblöcke vertikal sinnvoll in eine Reihenfolge gebracht und horizontal in „erzählauffordernde“ Hauptfragen (erste Spalte), optionale Nach- und Zusatzfragen (zweite Spalte) und Hintergrundinformationen (dritte Spalte) unterteilt.

Bei der Formulierung der Leitfragen habe ich darauf geachtet, dass sie erkenntnisorientiert, fokussiert, offen und erzählstimulierend sind. Die sprachlichen Formulierungen und die vorgeschlagenen zeitlichen Verläufe wurden so gewählt, dass sie die Hintergründe der Befragten berücksichtigen. Dafür habe ich ein Pretest, ein Testinterview, durchgeführt, um unverständliche Fragestellungen oder zu lange Gesprächsverläufe anzupassen. Zudem konnte ich durch den Pretest meine Kompetenzen in der Interviewführung weiter schulen (vgl. Niederberger 2022: 34).

Der Leitfaden umfasst folgende Schwerpunkte:

1. Vorbereitung und Einführung (*Einsamkeit wird nicht direkt benannt*)
2. Interviewfragen in den Themenblöcken:
 - „Warming up“, Kontext, Atmosphäre
 - Pflegesituation
 - Netzwerke und soziales Umfeld
 - Paarbeziehung
 - Einsamkeit
 - Professionelle Unterstützungsstrukturen
3. Abschluss und Dank
4. Interviewprotokoll

Laut Bogner et. al (2014: 27ff.) ist ein Leitfaden kein starres Redeskript, aus dem Fragen strikt wortwörtlich abgelesen werden, sondern eher eine Art Gedächtnisstütze. Die konkreten Fragestellungen habe ich daher spontan in der Gesprächssituation gestellt und an den jeweiligen Verlauf der Erzählungen angepasst. So wurden auch die Themenblöcke flexibel an einen natürlichen Gesprächsverlauf angenähert. Wenn beispielsweise im Zuge der Beantwortung einer Frage bereits ein weiteres Thema angesprochen wurde, habe ich dieses im Anschluss aufgegriffen. Diese Herangehensweise förderte das offene Erzählen. Der Leitfaden war somit hauptsächlich eine Checkliste, um sicherzustellen, dass alle wichtigen Themen in den Interviews angesprochen wurden.

3.2.4 Erhebungsinstrument: Netzwerkkarten

Eine Netzwerkkarte visualisiert bestehende soziale Netzwerke von Menschen und Sozialbeziehungen und hilft, Potentiale oder Probleme zu identifizieren, zu analysieren, zu verstehen und zu verbessern (Früchtel et. al. 2013; Röh 2014). Sie wird im Rahmen psychosozialer Begleitung, Unterstützung oder Beratung eingesetzt und dient als Methode und Technik in der sozialraumorientierten Sozialen Arbeit (ebd.). In dieser Thesis habe ich Netzwerkkarten verwendet, um die bestehende Unterstützungsnetzwerke und deren Qualität aufzuzeigen, jedoch sollte sie in diesem Rahmen nicht als Anamnese-, Diagnose- oder Analyseinstrument genutzt werden, sondern die Gesprächsführung unterstützen und die Beschreibungen der Erzählenden bildhaft skizzieren.

Die entwickelte Netzwerkkarte (Anhang A8) orientiert sich an der Achtfelder Netzwerkkarte (Früchtel et.al. 2013: 87; Röh 2014: 3f.). Die Karte wurde in den Interviews am Ende des Themenbereichs *Netzwerke und soziales Umfeld* eingesetzt, um verbale Schilderungen zu reformulieren und gemeinsam aufzuzeichnen. Der Einsatz war jedoch nicht in allen Interviews gewinnbringend, vereinzelt sogar den Redefluss störend. Daher habe ich in einigen Interviews die Karte im Nachgang anhand der Tonaufnahmen vervollständigt.

3.2.5 Das Interview

Empathie und Vertrauensaufbau sowie eine soziale und kommunikative Kompetenz der Forschenden spielen eine wesentliche Rolle in qualitativen Interviews:

*„In kürzester Zeit muss es gelingen, eine gewisse vertrauensvolle Atmosphäre zu schaffen, damit sich die*der Befragte möglichst offen zum Thema äußert. Gelingt dies, besteht bei sehr emotionalen Themen die Gefahr, die für eine gelungene Interviewführung, notwendige Distanz zu verlieren.“ (Niederberger 2022: 32)*

Bereits die telefonischen Vorgespräche dienten dem Vertrauensaufbau. Neben der Vereinbarung von Ort und Zeitpunkt habe ich ausführlich Vorhaben, Rahmenbedingungen, Freiwilligkeit und Anonymisierung erklärt sowie die Einwilligungserklärung (vgl. Anhang A5) angesprochen, die dann in der Regel vorab zur Unterschrift zugesandt wurde.

Acht der neun Interviews fanden „face-to-face“ statt. Ein ruhiger ungestörter Ort konnte in der Regel gefunden werden, meist in den Wohnungen der Befragten, während die Erkrankten außerhalb betreut wurden, einmal in meiner Wohnung, einmal in einem reservierten Raum in der Hochschule und einmal in Räumen eines Seniorentreffs. Damit die Gespräche ungestört ablaufen und die Daten hinterher analysiert werden können, braucht es eine funktionierende Audioaufnahmetechnik. Diese habe ich im Vorfeld überprüft und sicherheitshalber zweifach bereitgestellt.

Die wohltuende Atmosphäre und hilfreiche Gestaltung des äußeren Raumes sind entscheidend für ein vertrauensvolles Erzählen von Empfindungen (Weinberger 2013: 137). Damit sich die Erzählenden wohl fühlen und leichter über tiefergehende Erlebnisse berichten konnten, habe ich den Raum vorbereitet und auf eine entspannte, nicht einengende Sitzordnung geachtet (Weinberger 2013: 138). Zudem habe ich Aufmerksamkeiten mitgebracht, was zudem zu einer guten, lockeren Atmosphäre beitrug (vgl. Fotos Anhang A6). Vor den Gesprächen nahm ich mir Zeit für innere Vorbereitung wie bei Weinberger (ebd.) dargestellt, um den Leitfaden zu verinnerlichen und mich ganz auf die Begegnung mit den Erzählenden zu konzentrieren. Bevor das Interview begann, stimmten wir uns mit Smalltalk ein, was den Einstieg erleichterte und Vertrauen schaffte.

Die Interviews konnten mit weniger Ausnahmen ungestört geführt, dabei der Erzählfluss immer gut aufgebaut werden. Insgesamt wurde nur ein Interview telefonisch geführt (I19). Auch hier konnte über ausführliche Korrespondenz im Vorfeld und über Sprache eine Vertrauensatmosphäre geschaffen werden, so dass trotz des Mediums Telefon und vorheriger Bedenken ein sehr offenes und entspanntes Interview stattfinden konnte.

Zur Eröffnung der Interviews bedankte ich mich bei den Interviewten für Ihr Vertrauen und schilderte nochmals mein Forschungsanliegen, den Ablauf, die Freiwilligkeit und den Datenschutz, dabei wies ich auch auf die Anonymisierung hin. Nach dem Einschalten des Aufnahmegerätes wurde entlang des Leitfadens ein möglichst natürlicher Gesprächsverlauf angestrebt, der jedoch flexibel und offen ausgerichtet war. Hierbei wurden zusätzlich zu den vorbereiteten Fragen im Leitfaden (Leit- und Optionalfragen) auch spontane Fragen zum besseren Verständnis gestellt. Die Interviews selbst dauerten etwa 70-90 Minuten. Nach dem Dank und Abschalten des Geräts endete die Begegnung meist mit einem Smalltalk, in dem die Interviewten oftmals noch wertvolle Ergänzungen zum bereits Gesagten mitteilen wollten. Einmal wurde deshalb das Gerät nochmals angeschaltet, einmal wurden Ergänzungen schriftlich nachgereicht und einmal im Nachgang des Interviews per Audio-Memo aufgenommen. In der Regel wurden diese Ergänzungen und andere wichtige Auffälligkeiten direkt nach der Verabschiedung im Interviewprotokoll notiert³. Die Inhalte der Protokolle flossen nach gegenstands-orientiertem Ermessen in die weitere Analyse ein.

³ vgl. Post-Interview-Memos nach Bogner et. al 2014: 61 und Interviewprotokoll nach Helfferich 2011: 201ff.

3.3 Datenerfassung

3.3.1 Transkription

Die Tonaufnahmen habe ich mit Hilfe der f4-Transkript-Software verschriftlicht, dabei fanden einfache Transkriptionsregeln Anwendung (Dresing und Pehl 2018: 20-21; ergänzt durch Rädiker und Kuckartz 2019: 43 ff.), welche im Anhang A9 dokumentiert sind. Dieses Vorgehen habe ich gewählt, da der semantische Inhalt des Gesprächs, der auf die Sinn-ebene von Themen zielt, fokussiert werden sollte. Eine ausführliche, respektive kleinteilige Transkription war damit nicht notwendig. Lautäußerungen wie (*lacht*) oder Betonungen wie *NEIN* wurden dennoch festgehalten und für die Analyse zur Verfügung gestellt.

Besonders aufwendig war die Glättung von Dialekten, da die meisten Interviewten und auch ich selbst als Interviewerin einen starken schwäbischen oder allgäuischen Dialekt hatten. Diese sprachlichen Eigenheiten sorgten zwar für eine charmante und authentische Gesprächsatmosphäre, erforderten aber eine besondere Aufmerksamkeit bei der Transkription, um den semantischen Gehalt der Gespräche präzise wiederzugeben. Alle angefertigten Transkripte wurden daher nach dem Vier-Augen-Prinzip Korrektur gelesen.

3.3.2 Datenschutz und Anonymisierung

Während des gesamten Forschungsprozesses wurden datenschutzrechtliche Bestimmungen und die Forschungsethik sorgfältig beachtet (Niederberger 2022: 17). Dazu gehören Anonymisierung, Freiwilligkeit der Teilnahme, Einhalten der Datenschutzbestimmungen und die Einwilligungserklärung (Anhang A5).

Informationen, die auf eine bestimmte Person hinweisen, wurden frühestmöglich bereits bei der Transkription anonymisiert. Der Anonymisierungsprozess erfolgte durch Löschen, Pseudonymisierung, Aggregation und Ersetzen durch Merkmale mit vergleichbarer Bedeutung (Meyermann und Porzelt 2014). Beispielsweise wurden Namen der Befragten und deren Partner*innen wegen der leichteren Lesbarkeit nur mit Vornamen pseudonymisiert, obwohl die Befragten formell mit Nachnamen angesprochen wurden. Alter, Lebensraum oder Beruf wurden aufgrund möglicher Zusammenhänge mit dem Forschungsthema nicht ersetzt, sondern aggregiert (vergrößert). Eine Beispielübersicht der Anonymisierungstypen und wie sie angewendet wurden ist ebenso im Anhang A9 zu finden wie eine Liste der Namenspseudonyme.

Am Ende der Datenerfassung standen Daten aus neun Interviews in Schriftform als anonyme Transkripte für die weitere Analyse zur Verfügung (vgl. Anhang A2).

3.4 Auswertungsinstrument: Qualitative Inhaltsanalyse

In diesem Kapitel wird die Auswertungsmethode vorgestellt. Dabei wird die gewählte Methode begründet und das Vorgehen bei der Datenaufbereitung sowie der Analyse erläutert.

3.4.1 Entscheidung für die inhaltlich strukturierende Inhaltsanalyse

Die qualitative Inhaltsanalyse gilt als „Verfahren zur Beschreibung ausgewählter Textbe-deutungen“ durch die Zuordnung relativer Textinhalte in ein Kategoriensystem (Schreier 2014: 3). Sie ist ein häufig genutztes Auswertungsverfahren in der deutschen Sozialfor-schung, das verschiedene Methoden umfasst, die auf unterschiedliche Anwendungen spezialisiert sind (Schreier 2014: 2; Kuckartz und Rädiker 2022: 104). Allein Mayring, ein zentraler Theoretiker und Pionier dieser Methode, beschreibt acht unterschiedliche Techniken (Mayring 2022).

Jedoch empfand ich diese bekannten Techniken nach Mayring als zu restriktiv, da sie eine strikte theoriegeleitete Erstellung von Kategorien und einen starken Fokus auf Codier-häufigkeiten erfordern. Deshalb habe ich die weiterentwickelte Variante von Kuckartz und Rädiker (2022) bevorzugt, die eine Kombination aus deduktiver und induktiver Kate-gorienbildung ermöglicht (Kohlbrunn und Scheytt 2021). Diese Technik erlaubt es, kommunikative Inhalte regelgeleitet zu strukturieren und zu analysieren sowie fallspezi-fische und fallübergreifende Analysen zu kombinieren (ebd.). Darüber hinaus wird der gesamte Auswertungsprozess von Kuckartz und Rädiker umfangreich, praxisorientiert und computergestützt beschrieben, was die Anwendbarkeit erleichtert, und auch weni-ger erfahrenen Forschenden ermöglicht, die Methode sicher anzuwenden. Diese detaillierte Anleitung zur praktischen Umsetzung fehlt in dieser Form bei Mayring, der sich stärker auf die theoretischen Grundlagen konzentriert (Kuckartz und Rädiker 2024; Kuckartz und Rädiker 2022; Rädiker und Kuckartz 2019).

Kuckartz und Rädiker (ebd.) unterscheiden drei Typen qualitativer Inhaltsanalysen: Basis-form ist die inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse, bei der das Datenmaterial nach inhaltlichen (thematischen oder formalen) Merkmalen codiert und ausgewertet wird. Darüber hinaus gibt es die evaluative sowie die typenbildende qualita-tive Inhaltsanalyse als aufbauende ergänzende Methoden (ebd.). Aufgrund der Forschungsfragen erschien die inhaltlich strukturierende Form als passend. Diese Me-thode zielt darauf ab, „am Material ausgewählte inhaltliche Aspekte zu identifizieren, zu konzeptualisieren und [...]systematisch zu beschreiben. [...] Diese Aspekte bilden zugleich die Struktur des Kategoriensystems [...]“ (Schreier 2014: 5).

3.4.2 Auswertung: Datenaufbereitung, Analyse und Ergebnisdarstellung

Das Schaubild (Abb. 12) zeigt nun die einzelnen Phasen des Auswertungsablaufs. Diese waren nicht starr linear und nicht strikt voneinander getrennt, sondern fanden zirkulär und teilweise in mehreren Zyklen statt, wie beispielsweise der Codierprozess (vgl. Kuckartz und Rädiker 2022: 106).

Die konkrete Umsetzung erfolgte in MAXQDA⁴.

ABLAUF DER AUSWERTUNG (INHALTLICH STRUKTURIERENDE INHALTSANALYSE)



Abbildung 12: **Ablauf der Inhaltsanalyse** (angelehnt an Kuckartz und Rädiker 2022: 106)

⁴ Funktionsbezeichnungen von MAXQDA werden nachfolgend kursiv geschrieben

Nach der Verschriftlichung der Tonaufnahmen waren die Daten zwar in gewisser Weise vertraut, jedoch gab es aufgrund der Menge an Material auch Unsicherheiten, daher habe ich in [Phase 1](#) großen Wert auf die initiierende Textarbeit gelegt. Alle Transkripte wurden als *Dokumente* in MAXQDA importiert, mit den Audiodateien verknüpft und die Inhalte der Interviewprotokolle über *Dokumentenmemos* zugeordnet. Anschließend wurden alle Texte in „hermeneutisch-interpretativer“ Herangehensweise gesichtet (Kuckartz und Rädiker 2022: 119f., 132f.). Dabei habe ich Auffälligkeiten in *Memos* und *Kommentaren* festgehalten und wichtige Passagen thematisch mit unterschiedlichen Farben markiert. Hin und wieder nutzte ich die Tonaufnahme, um Aussagen im Original zu überprüfen. Bereits am Ende dieser Phase verfasste ich erste Fallzusammenfassungen, die ich in den *Dokumentenmemos* festhielt.

In [Phase 2](#) entwickelte ich deduktive Kategorien⁵ aus dem Leitfaden heraus (vgl. ebd.: 133f.). Entsprechend der Themenblöcke des Leitfadens erstellte ich Hauptkategorien sowie erste Unterkategorien jeweils mit eindeutigen *Code labels*. Die Codes habe ich mit Hilfe der *Codememo*-Funktion definiert, indem hier Beschreibungen sowie erste Coding-Beispiele⁶ festgehalten wurden (vgl. ebd.: 71f.).

Die [Phasen 3 und 4](#) vollzog ich teilweise zirkulär und parallel, was insofern von Kuckartz' und Rädikers (2022: 132-142) Vorschlag abweicht, dass ich im ersten deduktiven Codierprozess bereits induktive Codes erzeugte. Dabei codierte ich drei Interviews deduktiv und identifizierte parallel neue Codes am Material, markierte sie farblich und ordnete sie dem bestehenden Codesystem zu.

Am Ende dieser Phasen überarbeitete ich das gesamte Kategoriensystem im *Creativ Coding Tool* in MAXQDA (vgl. Rädiker und Kuckartz 2019: 105ff.). Mit Hilfe des Tools konnte ich visuell und interaktiv zunächst außerhalb der Daten daran arbeiten, vorhandene und neue Codes sinnvoll zu (re-)organisieren. Im externen Modus erstellte ich hierarchische Strukturen, passte Bezeichnungen an, hielt Beziehungen fest und vergab für die Themenbereiche (*Hauptcode* mit *Subcodes*) Farben. Durch die kreative, flexible Vorgehensweise gewann ich durch einen visuellen *Codebaum* ein tieferes Verständnis und eine bessere Übersicht über die komplexen Themen und Muster der Daten (vgl. Anhang A11). Die neue so gewonnene Struktur übertrug ich anschließend ins *Codesystem* im Hauptmodus, wodurch die *Liste der Codes* (vgl. Anhang 12) und alle vorhandenen Codierungen in den Daten automatisch der neuen Struktur und Farbgebung angepasst wurden. Die Definitionen der Codes erweiterte ich nun in den *Codememos* um Coding-

⁵ Kategorie = Code

⁶ Entspricht Ankerbeispielen (Mayring 2022: 96ff.)

Beispiele und überarbeitete die Coding-Liste abschließend. Eine ausführliche Liste hierzu ist im Anhang A12.

Jetzt konnte ich in **Phase 5** in allen Dokumenten den zweiten Codierungsdurchgang nach dem deduktiv-induktiv überarbeiteten Codesystem durchführen, wobei auch in dieser Phase die Möglichkeit bestand in der Kategorie *Neue Aspekte* weitere Themen festzuhalten.

Nachdem in der **6. Phase** die kontextbezogenen Kategorien *Person, Situation und Hintergrund* in den *Kommentaren* paraphrasiert waren, konnte eine Zusammenstellung über das *Smart-Coding-Tool* ausgegeben werden (vgl. Rädiker und Kuckartz 2019: 121). Diese und die *Dokumentenmemos* dienten als Grundlage für die Fallbeschreibungen (vgl. Anhänge A15 und Kap. 4).

Alle anderen Themen betrachtete ich mit dem von Kuckartz und Rädiker (2022: 143f.) vorgeschlagenen Zwischenschritt der *Summary Grid* Funktion und fasste sie fallbezogen thematisch in einer „Themenmatrix“ zusammen. Gerade bei umfangreichem Material ist dieses Vorgehen hilfreich, denn „durch diesen Schritt [...] wird das Material zum einen komprimiert, zum anderen pointiert und auf das für die Forschungsfrage wirklich Relevante reduziert“ (ebd. 144). Die gewonnene Matrix aus Paraphrasen pro Code und Fall dient als Ausgangspunkt der systematischen Analyse der Themen. Pro Hauptkategorie wurde eine Matrix ausgegeben (vgl. Anhänge A2). In umfangreichen Kategorien, wie beispielsweise der Kategorie Herausforderungen, habe ich anknüpfend an die Matrix eine Excel-Tabelle mit Unterthemen angelegt und die Paraphrasen zugeordnet (vgl. Anhänge A2). Dieses Vorgehen kombiniert eine systematische Strukturierung der Daten mit der Möglichkeit einer „flächendeckenden“, „begründeten“, „systematischen“, „dynamischen“ und „nachvollziehbaren“ Analyse und stellt somit eine gute Vorarbeit für vertiefende Einzelfallinterpretationen („with-in-case analysis“) oder für fallübergreifende thematische Analysen („between-case analysis“) dar (Kuckartz und Rädiker 2022: 144). Zudem können Fälle einfacher thematisch verglichen werden.

Kuckartz und Rädiker (2022: 147ff.) schlagen unterschiedliche Analysemöglichkeiten vor. Die Vorgehensweise ist dabei grundsätzlich multiperspektivisch und iterativ, das bedeutet, der Prozess wird wiederholt durchlaufen und schrittweise verfeinert, erneut betrachtet und interpretiert, um ein präzises und tieferes Verständnis zu gewinnen. In diesem Verständnis bereitete ich in der **7. Phase** mit folgenden unterschiedlichen einfachen und komplexen Analysen die Ergebnispräsentation vor:

Kategorienbasierte Analyse

Der Schwerpunkt der Analyse lag auf einer kategorienbasierten Auswertung, bei der Haupt- und Unterthemen „verbal-interpretativ“ untersucht wurden. Ich konzentrierte mich dabei primär auf die inhaltliche Ebene der einzelnen Kategorien. Besondere Aufmerksamkeit legte ich auf das Herausarbeiten von Gemeinsamkeiten, Unterschieden und Auffälligkeiten in den Aussagen zu den jeweiligen Themen. Die Ergebnisse dieser Analyse werden im fünften Kapitel präsentiert, einschließlich der Visualisierung relevanter Muster innerhalb der Themen sowie Zusammenhänge zwischen den Kategorien.

Analyse der erstellten Netzwerkkarten

Ein detaillierter Vergleich aller Netzwerkkarten erwies sich für die Ergebnisgewinnung als wenig ergiebig, da die Erstellung während der Interviews oft nicht tiefgehend genug erfolgen konnte und die Anwendung den Redefluss eher störte. Dennoch habe ich alle Aussagen, die während der Netzwerkkartengestaltung gemacht wurden, in den Transkripten erfasst und in den Codier-Prozess einbezogen, sodass sie in die themenbasierende Analyse eingeflossen sind. Eine Übersicht, die die Unterstützungsnetzwerke grob skizziert, konnte dennoch erstellt werden (vgl. Kap. 5.3.2).

Analyse der Fälle

Darüber hinaus betrachtete ich die einzelnen Fälle und deren Kontexte und erstellte eine tabellarische Fallübersicht, angelehnt an Kuckartz und Rädiker (2022: 169f.), die sich im Kapitel vier befindet.

Statistische Auswertungen

Einfache „statistische Auswertungen“ wie Häufigkeitsanalysen oder MAXQDA-Visualisierungen wie Wortwolken fanden zwar statt, erwiesen sich jedoch als nicht aussagekräftig genug für eine vertiefende Untersuchung. Lediglich Codier-Häufigkeiten (vgl. Anhang A13) nutzte ich, um darzustellen, welche Themen für die Befragten von besonderer Relevanz waren.

Mit der [Phase 8](#) endete die Auswertungsphase. Ergebnisse werden nachvollziehbar in Fallübersichten (vgl. Kap. 4) und entlang der Kategorien (vgl. Kap. 5) präsentiert. Während des gesamten Analyseprozesses notierte ich Auffälligkeiten, Gedanken und Vermutungen über Zusammenhänge in Memos, die ich beim Verschriftlichen der Ergebnisse berücksichtigte. Zudem dokumentierte ich den gesamten Forschungsprozess umfassend, so wie Kuckartz und Rädiker (2024: 113ff., 121) dies empfehlen.

3.5 Reflektion und Gütekriterien

Klassische Gütekriterien der quantitativen Forschung sind Objektivität, Reliabilität und Validität, diese können in ihrer strengen Auslegung in der qualitativen Forschung nur schwerlich umgesetzt werden (Godbersen 2024: 93ff.; Bogner et. al. 2014: 92-93). Die Forschung ist nicht unabhängig vom Forschenden, aber abhängig von der Individualität von Menschen und wegen der kleinen Fallzahlen häufig nicht generalisierbar (Godbersen 2024: 93ff.). Trotz einer Vielzahl von Gütekriterien-Katalogen für die qualitative Forschung gibt es keinen Konsens über deren Anwendung (ebd.).

„An die Stelle traditioneller Gütekriterien tritt die Forderung nach Transparenz des Erhebungs- und Auswertungsprozesses. Es sollen deshalb der Verlauf des Forschungsprozesses und die Entscheidungen, die unterwegs getroffen wurden, offengelegt werden.“ (Bogner et. al. 2014: 92-93).

Mayring (2022) nennt „Must-have-Gütekriterien“ wie Verfahrensdokumentation, Regelleitetheit, plausible argumentative Interpretationsabsicherung und Nähe zum Gegenstand - den Interviewten, um in „deren Welt eintauchen“ zu können, das heißt sie zu verstehen (Godbersen 2024: 101). Diese Kriterien habe ich im Forschungsprozess dieser Thesis berücksichtigt. Kuckartz und Rädiker (2022: 237) stellen umfassende Checklisten zur Verfügung, um die interne Studiengüte beurteilen zu können. Dabei werden neben der Erfassung und Auswertung der Daten auch die transparente Darstellung der Ergebnisse und die Dokumentation angesprochen. Alle dort genannten Vorschläge habe ich berücksichtigt, nach eigenem Ermessen umgesetzt und in diesem Kapitel detailliert nachvollziehbar dargestellt.

Im Zusammenhang der Gütekriterien in qualitativen Inhaltsanalysen wird oftmals von „Intercoder-Übereinstimmung“ gesprochen, die an die „Intercoder-Reliabilität“ angelehnt ist und die Verlässlichkeit der Codier-Regeln überprüft (Kuckartz und Rädiker 2022: 239). Die Logik der Messung und die gewonnenen Maßzahlen lassen sich jedoch nicht ohne weiteres auf die Logik des Codierens und Segmentierens in der qualitativen Technik übertragen, da Sinneinheiten codiert werden, bei denen Anfang und Ende variieren können (ebd.: 244). Messungen sind daher schwierig zu interpretieren. Eine Überprüfung der Intercoder-Übereinstimmung auf Segment-Ebene in MAXQDA nach Rädiker und Kuckartz (2019: 295) habe ich zwar durchgeführt, jedoch weniger, um eine bestimmte Messzahl oder prozentuale Übereinstimmungen zu erhalten, sondern vielmehr, um „die Stabilität des eigenen Codierverhaltens“ zu analysieren (Rädiker und Kuckartz (2019: 290). Hierfür habe ich zeitverzögert nach dem zweiten Codier-Durchgang das Dokument I12 dupliziert, die Codierungen gelöscht und erneut codiert. Danach habe ich beide Codierungen auf

Übereinstimmung überprüft (ebd.: 288). Es wurde festgelegt, dass bei 95 % zwei codierte Segmente als Übereinstimmung gewertet werden. Die Codierungen stimmen laut Tabelle (vgl. Anhang A13) zu 72,57 % überein (bei 95 % Überlappung). Nichtübereinstimmungen liegen größtenteils an der sehr kleinteiligen Codierung, den unterschiedlichen Grenzen der Sinnabschnitte und an den Fragestellungen, die teilweise mitcodiert wurden und teilweise nicht. Nach der Testung wurden einige wenige Anpassungen im Originaldokument vorgenommen.

Selbstkritisch sei auf drei Punkte verwiesen: In der Leitfadenkonstruktion habe ich darauf geachtet, dass nicht direkt nach Einsamkeit gefragt wurde, was durchaus theoretisch begründet war. Dieses Vorgehen erschwerte jedoch die Analyse und Bewertung des Themas enorm. Im Nachhinein wäre eine direkte Frage, wie beispielsweise „Würden Sie sagen, Sie fühlen sich durch die Pflege ihres Partners / ihrer Partnerin mehr einsam?“⁷, sicherlich hilfreich und vertretbar gewesen.

Trotz der beschriebenen Auseinandersetzung mit der Fragestellung (vgl. Kap. 3.2.3) fiel bei der Codierung der Daten auf, dass die Frage nach professioneller Unterstützung insbesondere durch die Soziale Arbeit sehr häufig von den Interviewten nicht verstanden wurde. Zudem erbrachten die Netzwerkkarten nicht den erhofften Effekt, sondern hemmten eher den Redefluss.

Im Vordergrund der Qualitätskriterien dieser Arbeit stand die Transparenz des gesamten Forschungsprozesses. Qualitative Methoden haben jedoch kein Anspruch auf Repräsentativität - auch diese Thesis nicht. Trotz achtsamer Einhaltung der vorgeschlagenen Gütekriterien, können die Ergebnisse der Thesis nicht generell auf die gesamte Gesellschaft übertragen werden. Die Schlussfolgerungen und die vorgeschlagenen Lösungsansätze werden als vorsichtige Einschätzung formuliert und sollten entsprechend aufgefasst werden.

⁷ Angelehnt an Frage Nr. 11 im Beispielleitfaden in Niederberger (2022:29)

4 Ergebnisse der eigenen Erhebung: Fallzusammenfassungen

Im ersten Teil der Ergebnisdarstellung werden nun die Interviewten sowie ihre Lebens- und Pflegesituation vorgestellt. Die Fallbeschreibungen basieren auf den Aussagen der Interviewten und stellen keine Diagnosen dar. Die Informationen wurden den Codierungen des Themenblocks *Person, Situation und Hintergrund* entnommen und durch ergänzende Angaben aus Vorgesprächen, Interviewprotokollen und Dokumentenmemos vervollständigt. Jeder Fall bezieht sich dabei stets auf die befragte Person und ihren individuellen Kontext.

Die ausführlichen Fallbeschreibungen der neun geführten Interviews sind im Anhang A14 detailliert und fallbezogen nachzulesen. In diesem Abschnitt werden ausgewählte Informationen in einer tabellarischen Fallübersicht zusammengefasst, wie Kuckartz und Rädiker (2022: 147) vorschlagen, um einen kompakten Gesamteindruck der Fälle zu vermitteln. Diese tabellarische Darstellung bietet eine strukturierte und übersichtliche Zusammenfassung der wichtigsten Merkmale und der Interviewten und ihrer Lebenssituation, einschließlich einer prägnanten Aussage zum Thema Einsamkeit.

TABELLARISCHE FALLÜBERSICHT

Fall	Befragte Person und Lebensraum	Partnerschaft und Kinder	Pflegesituation und Hintergrund
I11 <i>Pseudonym</i> Martha	Landwirtin in Rente 80-85 Jahre Geht gerne ins Turnen für Seniorinnen Ehemaliger Bauernhof, ländlich Familie in direkter Nachbarschaft und im gleichen Haus	Ehemann Hugo bereits verstorben >50 Jahre verheiratet Altersabstand <2 Jahre 5 Kinder, einige Enkel- und Urenkelkinder	Langjährige Begleitung und häusliche Pflege (>20 Jahre) Hugo: Demenz als Folge einer Hirnhautentzündung mit zunehmender motorischer und kognitiver Beeinträchtigung; Zuletzt orientierungslos, wesensverändert, aggressiv, pflegebedürftig mit höchster Pflegestufe <i>Sehr wichtige Unterstützung:</i> - 24-h-Hilfskraft - Tochter und Söhne - Enkelsohn
	Einsamkeit ist, wenn man niemanden im Haus hat und nicht mehr unter Leute geht. (I11a: 160-161)		

I12 <i>Pseudonym</i> Anna	Pädagogische Fachkraft im Gesundheitsbereich, Erwerbsminderungsrente 60-65 Jahre Wandert gerne Einfamilienhaus in Kreisstadt (~50.000 Einwohner*innen) Keine Familie in direkter Nachbarschaft	Heirat im mittleren Lebensalter, seit 12 Jahren mit Karl verheiratet Altersabstand ~20 Jahre Keine gemeinsamen Kinder Partner >80 Jahre, hat zwei Kinder, Enkel und Urenkel aus erster Ehe	Karl: Demenzerkrankung seit einigen Jahren, benötigt Begleitung und Betreuung im Alltag, Hilfe beim Anziehen, Trinken, bei der Medikamentengabe, zeitweise körperliche Pflege Karl ist sehr auf Anna fokussiert Urologische Probleme, mehrere Stents nach einem Herzinfarkt, Pflegestufe 3
	Einsamkeit ist, wenn man von Gefühlen überrollt wird, weil man sich allein, hilflos, überfordert fühlt und keine Perspektive hat, das zu ändern. (I12: 163-168, 171-172)		<i>Sehr wichtige Unterstützung:</i> - „EINE“ Freundin - Betreuungsgruppe - DAV-Wandergruppe
I13 <i>Pseudonym</i> Herlinde	Rentnerin, früher im gemeinsam aufgebauten Handwerksbetrieb tätig 75-80 Jahre Geht gerne ins Theater Wohnung im Mehrfamilienhaus in Gemeinde mit ~8.000 Einwohner*innen Familie im Umkreis von ~30 km	>40 Jahre verheiratet mit Josef Altersabstand ~3 Jahre 3 Kinder, einige Enkel- und Urenkelkinder	Josef: Demenzdiagnose vor 10 Jahren, zunehmend vergesslich, desorientiert, „keine Weglauftenzenzen“ Unterstützung im Alltag notwendig Erschwerend weitere Erkrankungen, notwendige Krankenhausaufenthalte eskalieren mehrmals aufgrund von Delir-Zuständen
	Einsamkeit ist, wenn man im Alter allein ist und sich nicht unterhalten kann. (I13: 200-205)		<i>Sehr wichtige Unterstützung:</i> - Enkelsohn, spontan - Tochter und Sohn - Nachbarschaftshilfe

I14 <i>Pseudonym</i> Ingrid	Mitte 70 Einfamilienhaus in Gemeinde mit ~8.000 Einwohner*innen in Kreisstadtnähe Familie in direkter Nachbarschaft Ingrid gründete eine Selbsthilfegruppe, in der sie heute noch aktiv ist Kirche, Glaube als Ressource	>45 Jahre verheiratet mit Herbert (Herbe) Demenzkranker erster Ehemann Herbe ist vor 8 Jahren verstorben 2 leibliche Kinder, ein Pflegekind und einige Enkelkinder Seit zwei Jahren in neuer Partnerschaft	Langjährige Begleitung und Pflege (~17 Jahre) Herbe: Alzheimerdemenz mit knapp 50 Jahren, verwirrt, orientierungslos, blind, im Rollstuhl, zusätzlich zwei Herzinfarkte Pflegeheim keine Option Ingrid: teils schwere körperliche Pflege = „eindeutig harte Jahre“ (I14: 14)
	Einsamkeit ist sich trotz Familie, die für einen da ist, völlig alleine auf der Welt, hilflos und verlassen zu fühlen. (I14: 70-74; 122-123)		<i>Sehr wichtige Unterstützung:</i> - zwei Töchter mit deren Familien - 1x monatlich Auszeit mit Freundin
I15 <i>Pseudonym</i> Emma	Rentnerin, davor im kaufmännischen Bereich 65-70 Jahre Einfamilienhaus, dörflich Tochter mit Partner leben im gleichen Dorf	~35-40 Jahre verheiratet mit Hans-Peter Altersabstand ~15 Jahre 1 gemeinsame Tochter Partner >80 Jahre, hat 2 Kinder aus erster Ehe	Hans-Peter: Demenz als Folge eines Schlaganfalls 2009, erst unmerklich, seit 6-7 Jahren starke Demenz mit zunehmender motorischer und kognitiver Beeinträchtigung Zudem aufgrund Herzinsuffizienz körperlich kaum belastbar, benötigt Rollstuhl, Pflegestufe 4
	Einsamkeit ist, wenn man eigentlich Kontakte möchte, die jedoch in der Situation wahrscheinlich nicht hat. (I15: 223-226)		<i>Sehr wichtige Unterstützung:</i> - Tochter, Nichte - Nachbarschaftshilfe - Freundin

I16 <i>Pseudonym</i> Corinna	Pädagogin im Bildungsbereich, berentet 60-70 Jahre Einfamilienhaus in ruhiger Wohnlage einer Kreisstadt (~60.000 Einwohner*innen) Familie in direkter Nachbarschaft	>40 Jahre verheiratet mit Theo Theo ist Anfang 70 3 Kinder, 5 Enkelkinder Bis zur Erkrankung keine großen „Dramalitäten“	Theo: Behandlung über viele Jahre auf Depression, seit 2 Jahren Diagnose Parkinson und Demenz mit rapider Verschlechterung Benötigt rund um die Uhr Unterstützung, ist sprach- und bewegungsbeeinträchtigt und hat „nervöse“ Unruhezustände, Pflegestufe 4
	Einsamkeit ist, wenn man mit keinem Menschen zusammen ist oder nur mit jemanden, der emotional wenig gibt, sodass man nichts zurückbekommt. (I16: 326)		<i>Sehr wichtige Unterstützung:</i> - Kinder mit Familien - Tagespflege - Nachbarschaft - Freundin
I17 <i>Pseudonym</i> Walter	Rentner, früher technischer Angestellter Mitte 70 Fährt gerne Rad Wohnung im 8. Stock eines Wohnblocks an einer vielbefahrenen Straße, Kreisstadt (~60.000 Einwohner*innen) Tochter und Enkel leben in der gleichen Stadt	>50 Jahre verheiratet mit Gertraud, auch Mitte 70 Ehe früher durch Eifersucht belastet, stand kurz vor der Scheidung, Eheprobleme durch Demenz erledigt 1 Tochter, 2 Enkelkinder Tochter ist gesetzliche Betreuerin	Gertraud: Demenzdiagnose vor ~3-4 Jahren Stark desorientiert, kann nur kurz allein gelassen werden; räumt viel um, sucht ständig nach Walter Körperlich „ganz gut beieinander“, epileptischen Anfälle aktuell besser, braucht Hilfe beim Duschen
	Einsamkeit ist, wenn man auch emotional allein ist. (I17: 129)		<i>Sehr wichtige Unterstützung:</i> - Tochter, Enkel - Tagespflege - ambulanter Dienst

I18a, b <i>Pseudonym</i> Melanie	Rentnerin, davor Pädagogin, bürgerschaftlich engagiert 60-65 Jahre Erdgeschosswohnung, zweckmäßig pflegekonform, zentrale Lage in ländlicher Gemeinde (~8.000 Einwohner*innen) Tochter wohnt im gleichen Haus	Zweimal verwitwet 2 Töchter aus erster Ehe, erster Ehemann und ältere Tochter an Krebs verstorben Mit zweitem an Demenz erkrankten Ehemann, Albert, ~25-30 Jahre verheiratet, Altersabstand 18 Jahre Albert 2022 verstorben	Albert: Diagnose Alzheimer Demenz nach 12 Ehejahren Langjährige Pflege zu Hause (~16 Jahre) Albert ist zuletzt bettlägerig, schwer kognitiv und motorisch beeinträchtigt Befreundete Ärzte sagten: Melanies liebevolle, geduldige Fürsorge verlängerte Alberts Leben
	Einsamkeit ist, wenn Familienmitglieder weggestorben sind und man Heimweh nach ihnen spürt. (I18b: 154)		<i>Sehr wichtige Unterstützung:</i> - Tochter mit Partner - Freundinnen - Hausärzte
I19 <i>Pseudonym</i> Lina	Rentnerin 80-85 Jahre Kulturaffin Lebt allein in einer süddeutschen Großstadt (>500.000 Einwohner*innen) Wohnung überschaubar, chaotisch aufgrund starker Sehbeeinträchtigung Keine Familie in der gleichen Stadt	Ehemann Lothar vor ~2 Jahren verstorben >55 Jahre verheiratet Altersabstand >9 Jahre Einzige Tochter lebt im Ausland Lina konnte mit Lothars cholerischer Art umgehen; Machtgefüge ändert sich mit fortschreitender Demenz	Langjährige Begleitung und Pflege Lothar: Demenz als Folge einer unerkannten, speziellen Epilepsieform Motorische und kognitive Beeinträchtigung Lina hilflos und verzweifelt angesichts der Zusammenbrüche, der schweren Pflege und der Uneinsichtigkeit
	Einsamkeit ist eine Wunde. Alleinsein ist ein Blühen. (I19: 92)		<i>Sehr wichtige Unterstützung:</i> - Tochter (weit weg) - Freundin

Tabelle 4: **Tabellarische Fallübersicht** (angelehnt an Kuckartz und Rädiker 2022: 150ff.)

5 Ergebnisse der eigenen Erhebung: Themenbasierte Analyse

Im zweiten Teil der Ergebnisdarstellung werden die zentralen Themenmodule, die sich entlang des Kategoriensystems entwickeln, eingehend betrachtet. Diese Themen bilden den Kern der Analyse und umfassen wesentliche Aspekte des Alltags der befragten Partner*innen von Demenzerkrankten. Die Module spiegeln die Vielschichtigkeit und Komplexität der Ergebnisse wider und bauen in etwa auf den Leitfaden auf:

- Pflege- und Begleitung von demenzerkrankten Partner*innen (Kap. 5.1),
- Soziale Kontakte – Veränderung und soziale Isolation (Kap. 5.2),
- Unterstützungsnetzwerke (Kap. 5.3),
- Die Partnerschaft verändert sich (Kap. 5.4),
- Einsamkeit (Kap. 5.5) und
- Wohlbefinden und Bedürfnisse der Befragten (Kap. 5.6).

Die Untersuchungsergebnisse werden zunächst deskriptiv⁸⁹ dargestellt, bevor sie im darauffolgenden sechsten Kapitel gezielt im Hinblick auf die Forschungsfragen diskutiert und interpretiert werden.

5.1 Pflege und Begleitung von Partner*innen mit Demenz

In dieser Kategorie wird der Alltag der Interviewten mit Fokus auf die Pflege und Begleitung untersucht. Dabei werden zuerst die Herausforderungen und Belastungen (Kap. 5.1.1) thematisiert und aufgrund der besonderen Belastungssituation auf Gewalt (Kap. 5.1.2) eingegangen. Anschließend werden Aspekte hervorgehoben, die zeigen, wie die Befragten mit Herausforderungen umgehen (Kap. 5.1.3). Massiven Einfluss auf den Alltag der Befragten haben die Bedürfnisse der erkrankten Partner*innen (Kap. 5.1.4) und gesellschaftlichen Vorstellungen von Demenz (Kap. 5.1.5) die am Ende des Kapitels betrachtet werden.

Belastungen, die aus sozialer und emotionaler Isolierung resultieren, werden in nachfolgenden Kapiteln ausführlich thematisiert.

⁸ **Zum Schreibstil der Ergebnisdarstellung:** Da einige der Partner*innen der Interviewten bereits verstorben sind, kann es vorkommen, dass die Zeitform teilweise innerhalb eines Absatzes wechselt, wenn beispielsweise Martha erzählt, wie die Situation damals für sie war und Walter berichtet, wie er es momentan erlebt.

⁹ **Zirkuläre Behandlung der Themen:** Die einzelnen Themen sind stark miteinander verwoben und können schwer trennscharf dargestellt werden, so stehen beispielsweise die Veränderungen der Partnerschaft stark mit Herausforderungen und Belastungen des Alltags in Zusammenhang und umgekehrt. Es kann in der Präsentation der Ergebnisse daher vorkommen, dass einzelne Aspekte thematisch von mehreren Seiten zirkulär behandelt werden.

5.1.1 Der Alltag mit Demenz: Herausforderung und Belastung

Die Kategorie Herausforderungen des Pflege- und Begleitungsalltags wird von allen Befragten mehrfach und sehr ausführlich angesprochen und mit 119 codierten Segmenten eindeutig am häufigsten beschrieben. Sie zeigen, dass die Begleitung und Pflege von MmD viel Geduld, Flexibilität und körperliche sowie emotionale Belastbarkeit von den Pflegepersonen erfordern. Weitere 55 codierte Aussagen in der Kategorie Belastungen weisen auf eine enorme körperliche wie psychische Belastung der Pflegenden hin. Spezifischer als bei der Kategorie Herausforderungen wurde bei der Codierung explizit auf Signalworte und nonverbale Signale geachtet, die auf Belastungen oder Überlastungen hindeuten.

Die Aussagen beider Kategorien geben Einblicke in den vollen und teilweise stressigen Alltag der Befragten. Dabei werden neben den täglichen Abläufen, auch Schwierigkeiten im Zusammenhang mit Essen, Schlafen, körperlicher Pflege, geistigen Veränderungen, dem innerhäuslichen Zusammenleben und bei Aktivitäten außer Haus thematisiert, was hier nur sehr verkürzt präsentiert wird, jedoch in den ausführlichen Tabellen *Herausforderungen und Belastungen* im digitalen Anhang A2 nachvollzogen werden kann.

Begleitung von Partner*innen mit Demenz ist ein belastender „24h-Job“: Die Tagesabläufe der Erzählenden werden nahezu vollständig von der Erkrankung ihrer Partner*innen bestimmt. Für eigene (Grund-)bedürfnisse bleibe kaum Zeit (I14: 33, 70; I17: 28). Es sei ein „Wahnsinnseinschnitt“ im eigenen Leben (I16: 5) und ein „24-Stunden-Job“ an sieben Tagen die Woche (I13: 36). Die Begleitung der Erkrankten erfordert viel Geduld und Aufmerksamkeit und erlaube keine Spontanität; jeder einzelne Schritt muss erklärt und angeleitet werden, selbst ganz alltägliche Sachen wie Händewaschen (I15: 48-58). Dabei muss immerzu darauf geachtet werden, dass die Abläufe täglich etwa gleich sind und kein Zeitdruck entsteht, damit keine Unruhe aufkommt (I13: 24).

Konflikte, Stress und Belastung entstehen häufig dann, wenn zu wenig Zeit eingeplant wird oder zu viele Aktivitäten anstehen. Sie entstehen, auch weil die Erkrankten sich nicht mitteilen können oder traumatische Erlebnisse nicht verarbeitet wurden (I19: 30; I16: 29). Das Schlimmste an Gertrauds ständigem Schimpfen sei, dass Walter nicht wisse, was und warum sie schimpfe (I17: 10).

„Es gibt schon Momente, wo ich nicht mehr weiterweiß. Da denke ich, was mache ich jetzt? [...] hätte ich nie gedacht, dass das mal kommt. Aber, gerade wenn sie mich wieder gar nicht versteht, und ich will sie anziehen - heute Morgen auch: Ich ziehe sie an, muss [...] ja um dreiviertel neun Uhr unten sein. Solange ich meine

Jacke anziehe, zieht sie ihre wieder aus. (...) [...] Sie weiß ja nicht, warum sie jetzt da runter gehen [soll]. (...)“ (I17: 97)

Die Aufgaben und Herausforderungen intensivieren sich mit Fortschreiten der Erkrankung und es wird deutlich, dass auch die Belastungen zunehmen. Martha weint, als sie von dieser Zunahme erzählt (I11b: 17, 19, 46-49) und Lina nennt diese Zeit einen „steinigten Weg“ und „viele viele schreckliche Jahre“, die immer schwieriger wurden (I19, 3, 7, 15, 33). Am Ende war sie verzweifelt und konnte nicht mehr (ebd. 74). Walter betont, die Situation wird immer schlimmer und belastender (I17: 10).

Pflege und körperliche Belastung: Der Alltag vieler Erzählenden ist gefüllt mit intensiver Pflegearbeit wie Duschen, Anziehen, Medikamente verabreichen, Unterstützung beim Toilettengang oder beim Essen. Teilweise lehnen die Erkrankten die Unterstützung vehement ab, schlucken Medikamente nur unter Protest oder wollen nicht geduscht oder angezogen werden. Oft müssen Signale erkannt werden, wie beispielsweise Nervosität, wenn Erkrankte zur Toilette müssen und sich nicht äußern können. Bei motorischen Einschränkungen kommen körperlich sehr anstrengende Tätigkeiten hinzu, besonders wenn die Erkrankten bettlägerig, groß und schwer sind, wie in Marthas, Ingrids, Linas oder Melanies Schilderungen. (I11b: 212-213; I13: 24, 34; I14: 21-22; I14: 124; I14: 23-26; I14: 28; I15: 20-23; I16: 13-14, 23; I16: 24-25; I17: 10; I17: 14; I17: 149; I18b: 54; I19: 7, 5, 33; I19: 76; I19: 120; I19: 114)

Viele Pflegende gehen dabei über ihre körperlichen Grenzen. So pflegt Corinna trotz ihres eigenen Schwerbehindertenstatus ihren Mann 24 Stunden täglich (I16: 3-5, 21), dabei sind besonders die Nächte phasenweise sehr belastend (I16: 28-29). Die körperliche Belastung ist in vielen Fällen enorm, besonders wenn zusätzlich zur Demenz weitere körperliche Erkrankungen wie Herzprobleme, Parkinson oder Epilepsie hinzukommen (I11b: 15; I12: 15; I18b: 20, 29-30; I16; I19). Als „eindeutig harte Jahre“ bezeichnet Ingrid die Zeit aufgrund der schweren körperlichen Pflege und des enormen Schlafmangels. Sie kam an ihre Grenzen und hatte noch Jahre nach Herbes Tod „Alpträume“ davon, wie sie Herbe aufhelfen musste, wenn er gefallen war (I14: 14, 70, 35; I14:28).

Bürokratie: Pflegepersonen übernehmen teils mit Unterstützung von Familienmitgliedern schriftliche, finanzielle oder bürokratische Angelegenheiten, oftmals fordern diese zusätzlich heraus (I18b: 123; I12: 15; I15: 33; I15: 193-194). Für Lina sei die zunehmende digitalisierte Bürokratie kaum zu bewältigen (I19: 62, 106).

Emotionale Herausforderung und Belastung: Zu den zeitlichen, pflegerischen und organisatorischen Herausforderungen kommen die emotionalen. Die Interviewten berichten mehrfach von erheblicher emotionaler Belastung, da die Partner*innen immer mehr von

ihnen abhängig werden (vgl. Kap. 5.4). Problematisch ist dabei, dass die Erkrankten kaum mehr allein gelassen werden können (I13: 114-115). Es gibt Tage, da hält es Walter „einfach nicht mehr aus“, da Gertraud ihn „den ganzen Tag ganz schön schlaucht“ und ständig hinter ihm in der Wohnung her geht (I17: 97). Auch Karl fokussiert sich auf Anna, zeigt „symbiotisches Verhalten“, was sie an ihre Grenzen bringt. Karl will, wie ein „Kleinkind“ in ihr Leben „einsteigen“, „weil er selbst weniger Leben hat“ (I12: 5, 23, 27). Dabei ist Anna oft überfordert, hat sogar manchmal das Gefühl, dass sie selbst dement wird (I12: 27). Sie beschreibt die Überforderung als Gefühlschaos und Hilflosigkeit, sie sieht in diesen Situationen „kein Oben und kein Unten und gar nichts mehr“ (I12: 180).

Belastend empfinden viele Erzählende den Verlust und den Abbau, die mit der Demenz einhergehen. So beschreibt Anna, dass sie ihren Partner immer mehr verabschieden und loslassen muss, Demenz ist für sie gänzlich ein „Abschied auf Raten“, den man akzeptieren muss (I12: 221-222). Es fällt vielen schwer, mitanzusehen, wie ihre „hochintelligenten“ Ehemänner geistig abbauen (I15: 63-66; I19: 17, 66). Viele Interviewte sind herausgefordert, einerseits eigene Ängste haben und andererseits die Ängste der Erkrankten auffangen müssen, wenn diese begreifen, was mit ihnen passiert (I12: 153-154; I14: 13; I19: 7, 5). So hat Linas Ehemann sehr viel geweint und seinen Lebensmut verloren, als ihm klar wurde, was er alles nicht mehr kann und ab da sei es auch für Lina richtig schlimm geworden (I19: 7, 5, 15).

Über die Demenzsituation hinaus müssen einige Befragte weitere schwere Lebenskrisen und Probleme bewältigen. Lina hatte zusätzliche Sorgen um ihre Tochter (ebd. I19: 43) und Melanies Tochter verstarb an Krebs (I18a: 17-19).

Herausforderung des Zusammenlebens: Kommunikation (I11b: 31, 37-49; I13: 38; I17: 10) und Selbstbestimmung (I11b:4-7; I12: 5, 23; I13: 14; I17: 35-38) werden mühsamer und Gewohnheiten müssen stetig geändert werden. Martha spielte früher gerne Karten oder Brettspiele mit Hugo, was immer schwieriger wurde. Oft lesen die Interviewten ihren Kranken Partner*innen aus der Zeitung vor, wenn es sein muss die gleichen Stellen mehrmals hintereinander, für eigene Bücher bleibt oft keine Zeit. Walter feiert inzwischen keine Feste mehr, denn Gertraud weiß nicht mehr was Advent oder Geburtstag ist, also lässt das Walter auch. Das Fernsehprogramm wird in mehreren Interviews thematisiert, denn es muss angeschaut werden, was die Erkrankten nicht überfordert oder aufregt. Das sind eher Sendungen über die Alpen oder Seen wie politische Reportagen oder eher „Rosamunde Pilcher Filme“ wie Krimis. (I11b: 141; I13: 36; I15: 79, 230; I16: 25; I17: 44; I18b: 27; I19:72; I14: 33, 35, 124; I16: 24-25; I17: 20; I19: 90)

Aktivitäten außer Haus und Veranstaltungen besuchen: Gemeinsame Aktivitäten außer Haus, wie Spaziergänge, Cafébesuche oder kulturelle Veranstaltungen sind zwar wichtig für das Wohlbefinden der Erzählenden, werden jedoch im Laufe der Zeit immer schwieriger umzusetzen und verlangen viel Geduld und Entschlossenheit der Befragten. So erfordern besonders die Aufbruchssituationen, wie das Anziehen oder das Ein- und Aussteigen im Auto, sehr viel Zeit und Energie von den Befragten. Zeitdruck, zu viele Aktivitäten oder mangelnde barrierefreie Zugänge führen zu Überforderung. Zudem wird beschrieben, dass sich die Erkrankten mehr und mehr zurückziehen und nicht mehr außer Haus gehen möchten, sie merken, dass sie sich verändert haben und gesellschaftliche Reaktionen auf „unangemessenes“ Verhalten führen zu Scham und Stress. (I11b: 8-15; I12: 23; I13: 34; I15: 20-23, 35, 39-41; I15: 196-198; I16: 5; I17: 18, 26; I17: 97)

Nachmittags gehen Emma und Hans-Peter viel in die Natur, sind jedoch auf das Auto angewiesen, um dorthin zu kommen. Das ist das für Emma oft mit einem hohen Aufwand verbunden, da das Handling mit dem schweren Rollstuhl und die Aufbauzeit Emma stressen, während Hans-Peter im Auto nervös und unruhig wird. (I15: 20-23, 35, 39-41)

Orientierungslosigkeit und Vergesslichkeit: Die Demenzerkrankten können sich in ihrer Umgebung immer weniger zurechtfinden und verlieren den Bezug zur Realität der Anderen. Die Situationen, die die Erzählenden hierzu schildern sind vielfältig. Manche Erkrankten finden den Weg nach Hause nicht. So schildert Lina (I19: 21), wie sie mit Schrecken ihren Mann morgens nicht im Bett fand und die Polizei alarmieren musste. Er wurde schließlich gefunden, wie er eine große Straße entlanglief, nur mit seinem Schlafanzug bekleidet. Außer seinem Rasierapparat hatte er nichts mitgenommen.

Andere verhalten sich unangemessen in der Öffentlichkeit, wie mit lautem Schimpfen in einer Literaturlesung oder mit reichlich Zucker in die Suppe kippen im Restaurant. Wieder anderen fehlen Informationen und sie sind dadurch irritiert, fühlen sich belogen und werden aggressiv. Schmerzhaft ist es für Angehörige dann, wenn die Erkrankten sie nicht mehr erkennen. (I11b: 114-115; I11b: 8-15; I14: 124, 125-127; I15: 62; I18b: 18-19; I19, 21; I19: 37, 42-43, 41)

Manche Erzählende fühlen sich hilflos, wenn sie das Gefühl haben, dass die Unruhezustände und die schlechten Stimmungen der Partner*innen mit einer belasteten, unverarbeiteten Kindheit zusammenhängen (I16: 31-33, 35-38, 39-40; I19: 30). Einige Interviewte sind traurig, täglich mitansehen zu müssen, dass ihre Partner*innen alltägliche Dinge verlernen; irgendwann helfen auch Ergo- oder Logotherapie oder Fotoalben als Erinnerungshilfen nicht mehr. Wieder andere sind verzweifelt, wenn ihre verwirrten

Partner gebrauchten Windeln und durchnässte Betttücher in der Wohnung verteilen. (I12; I15: 48-58; 60; I15: 62; I16: 24-25; I19: 76)

Die Vergesslichkeit und Orientierungslosigkeit der Erkrankten erfordern von den Pflegenden ständige Bereitschaft, Geduld, Empathie und Flexibilität, sich auf das momentane Erleben und auf das Verhalten der Erkrankten einzulassen; die Validationsmethode, die unbedingte Wertschätzung, hilft da manchen Betroffenen (I11b: 16-17; I12: 20-21; I17: 18). Walter erzählt:

„Es ist nicht bloß Geduld, sondern man akzeptiert viel, was eigentlich nicht normal ist, sagen wir mal so. Man lässt es einfach laufen. [...] Auch zwischendurch zieht sie sich wieder die Hausschuhe aus und zieht [Winter-]Straßenschuhe an und rennt [so hier drinnen herum]. Macht sie's halt. Früher [...] habe ich versucht, ihr klarzumachen, dass man daheim auch Hausschuhe hat. Nein, nach dem 3. Mal gibt man's auf. Also (...)“ (I17: 101)

Doppelbelastung Erwerbsarbeit und Care-Aufgabe: Die beiden Befragten, die zum Zeitpunkt der Erkrankung noch berufstätig waren, fühlten sich enorm belastet und zerrissen zwischen Erwerbsarbeit und der Pflegeaufgabe (I12: 5-7; I18a: 25). Trotz der Rücksichtnahme von Kolleg*innen und Chef sei für Melanie diese „unmenschliche“ Doppelaufgabe „das SCHLIMMSTE [gewesen], was [es] gegeben hat“, sie habe gedacht, sie gehe an diesem Stress „kaputt“ (I18a: 25; I18b: 36-39).

„Ich habe [zwar] von der Nachbarschaftshilfe jemanden holen können, die haben [dann] am Morgen angerufen, wir haben heute niemanden. Ich bin da gestanden mit meinem Mann, habe niemanden gehabt. Dann ist vielleicht gerade Stuhlgang / oder irgendwas gewesen, oder er hat gespuckt“. (I18a; 25)

ALLTÄGLICHE HERAUSFORDERUNG UND BELASTUNGEN

Aus den vielfältigen Erzählungen wird deutlich, die Befragten stehen vor gravierenden täglichen Herausforderungen, die ihren gesamten Tagesablauf bestimmen und sie körperlich und emotional belasten, oftmals überlasten. Sie berichten von einem 24-Stunden-Job, bei dem kaum Zeit für eigene Bedürfnisse bleibt. Zu den Herausforderungen gehören die körperliche Pflege, bürokratische Aufgaben, das Zusammenleben innerhalb der Wohnung und Aktivitäten außer Haus. Insbesondere die Orientierungslosigkeit und Vergesslichkeit der Erkrankten erfordern ständige Aufmerksamkeit und Flexibilität und bedeuten eine enorme Verantwortung. Es wird deutlich, Pflege und Begleitung sind mit erheblichen Belastungen und Einschränkungen für die Erzählenden verbunden, die sich mit der Zeit verschlimmern.

5.1.2 Gewaltsituationen im Umgang mit Partner*innen mit Demenz

Gewalt in der informellen häuslichen Pflege ist bislang wenig untersucht und in der Auftrittshäufigkeit unterschätzt, da es für Betroffene schwer und heikel ist, darüber zu sprechen (Eggert und Suhr 2022: 9, 2018: 2). Auch den Erzählenden fällt es sehr schwer über Gewaltmomente zu sprechen. In sieben Interviews werden solche jedoch angedeutet oder beschrieben und 20fach codiert. Dabei erwähnen sie körperliche, verbale und psychische Gewaltformen, die sowohl von den Erkrankten als auch von den Pflegenden ausgehen können. Als Gründe geben sie Frustration, Unvermögen, Belastungsgrenzen oder Hilflosigkeit an.

Betreuende erleben Gewalt: Hugo zeigte in manchen Situationen aggressives Verhalten, da er sich verbal nicht mehr ausdrücken konnte. Beispielsweise boxte er seinen Enkel oder schlug die Haushaltshilfe so arg in den Bauch, dass diese ein schlimmes Hämatom davontrug. Darüber zu sprechen, fällt Martha sichtlich sehr schwer, ihre Stimme wird brüchig und sie weint. Manchmal habe Hugo sich anschließend entschuldigt, dennoch sei das für alle, auch für ihn, sehr belastend gewesen. (I11b: 37-49)

Herlinde schildert: „Josef war früher schon rechthaberisch, das hat sich mit der Demenz stärker ausgeprägt“. Es kommt deswegen hin und wieder zu aggressiven verbalen Konflikten zwischen ihnen (I13: 38, 42-43). Bei Theo äußert sich die Gewalt zwar nicht durch Schläge, er „flippe“ dann aus und werde ganz nervös (I16: 33). Albert hat Melanie einmal geschlagen, weil er sich erschrocken hat, als sie abgelenkt war. Sie hat dann mit Humor reagiert: „[...] oh ho hoooo (übertrieben), bist du der Cassius Clay? Und [ich] habe dann halt gelacht. [Denn] ich will nicht, dass er ein schlechtes Gewissen hat“ (I18b: 27). Auch Lina schildert mehrere verbale Gewaltsituationen, wie Lothar ihr drohte und für Stunden nicht ins Bett zu bekommen war (I19: 22). Er machte Terror, weil er nicht alleinbleiben wollte (I19: 87-88). Und er schimpfte und schrie viel und habe ständig mit jemanden abgerechnet. Und sie habe dann immer gesagt,

„was ist denn mit dir los? Warum schreist du so viel? Mit wem streitest du denn ständig? Sei endlich still und so. Also es war furchtbar. Und laut ist er dann geworden. Ruhe jetzt!“ (I19: 30).

Gewalt in stationären Aufenthalten: In mehreren Interviews ist zu lesen, wie Klinikaufenthalte der erkrankten Partner*innen aufgrund von Desorientierung eskalierten. Meist lassen sie fremdes Pflegepersonal nicht an sich heran, verweigern Körperhygiene, sind sehr unruhig und werden schließlich so aggressiv, dass Angehörige kommen müssen, um die Demenzerkrankten zu beruhigen oder sie gegebenenfalls auch abzuholen (I11b: 219; I13: 45; I19: 114).

Betreuende werden gewalttätig: Es werden mehrere Situationen beschrieben, in denen die Betreuenden mit ihrem Schicksal hadern (I16: 50) und Gefühle von Wut, Überforderung und sogar Hass erleben, insbesondere, wenn sie an ihre emotionalen und physischen Grenzen kommen. Corinna sei nicht der liebe nette Typ, manchmal sei sie ihrem Partner gegenüber kühl und aufgrund der Belastungen werde sie „auch manchmal richtig zornig und wütend“ (I16: 15-17). Manchmal drohe sie ihm auch, dass sie ihn im Stich lassen würde, was sie jedoch nie könnte (I16: 267).

Lina habe Lothar einsperren müssen, weil die Polizei gedroht habe, „wenn das jetzt noch einmal passiert, dass der Mann davonläuft, dann bringen wir ihn in die Psychiatrie“. Die Polizei habe anderes zu tun als solche Leute einfangen (I19: 60). Sie sei dann für Lothar die „Böse“ gewesen, die ihn nicht an seinen Herkunftsort reisen lassen wollte (I19: 24). Zudem verzweifelte Lina und wurde laut, wenn Lothar mehrfach die frischbezogene Bettwäsche herausriss (I19: 74). Ingrid erklärt, wenn Demenzerkrankte Dinge tun, die sie zwar für richtig empfinden, die „aber VÖLLIG daneben sind“, kann es bei vielen Angehörigen dazu kommen, dass sie an Grenzen kommen und die Erkrankten „hassen“, weggeben möchten oder in Extremsituationen sogar „umbringen“ wollen (I14: 91).

Walter resümiert, dass es zwar „unheimlich, UUUNheimlich“ viel Geduld brauche im Umgang mit Demenzerkrankten, es jedoch grundsätzlich kontraproduktiv ist, wenn Angehörige energisch werden, denn da gehe dann gar nichts mehr (I17: 98-100).

GEWALTSITUATIONEN

Gewaltsituationen sind ein sensibles Thema in der Pflege von Demenzerkrankten. Sowohl Erkrankte als auch Pflegende können in stressigen Situationen aggressives Verhalten zeigen. Auch in stationären Kurzaufenthalten kann es zu Konflikten kommen, wenn die Erkrankten fremdes Pflegepersonal nicht akzeptieren. Es fällt den Befragten schwer über dieses Thema zu sprechen, denn Gewalt, egal von wem sie ausgeht, belastet die Befragten sehr. Ursachen sind oft Frustration, Überforderung und Hilflosigkeit.

5.1.3 Praktiken und Strategien mit Herausforderungen umzugehen

Dieser Abschnitt gibt einen Überblick über verschiedene Strategien und Praktiken im Umgang mit Herausforderungen des belasteten Pflegealltags. Die befragten lernen „Schritt für Schritt“, mit den vielfältigen Anforderungen umzugehen: Lina beschreibt es als einen langwierigen Prozess, in den sie nach und nach hineingewachsen ist (I12: 12-13, I19: 72). Obwohl die Gefahr besteht, Anzeichen einer Überlastung erst spät zu erkennen, gibt es Faktoren, die den Erzählenden im Alltag Entlastung bieten. In den 85 Codierungen wird

deutlich, dass Anpassungen im Alltag, Verständnis für die Erkrankten, Selbstfürsorge, Unterstützung, Vorbereitungen auf die Zukunft sowie Kreativität hilfreich sein können.

Anpassungen des Alltags: Die Befragten passen ihren Alltag kontinuierlich an die Bedürfnisse der demenzkranken Partner*innen an, um Strukturen zu schaffen, die den Alltag erleichtern. Dazu gehören Wohnraumanpassungen genauso wie gleichbleibende Tagesabläufe oder Beschäftigungsmaßnahmen. Viele Interviewte stellen sich auf die Care-Situation ein und gestalten diese aktiv. Die Erkrankten werden teilweise bei Hausarbeiten miteinbezogen. So versucht Walter Gertraud mit Gemüseabschälen unter seiner Aufsicht zu beschäftigen. (I12: 5, 27; I13: 24, 25-26; I14: 83-85, 135; I15: 23; I16: 5; I16: 96-97; I17: 107; I18a: 16-17; I18a: 19; I18b: 5, 22-24, 27)

Im Gegensatz zu den meisten anderen Befragten, die sich eher von ihrem sozialen Umfeld zurückziehen lud Melanie regelmäßig Gäste ein und holte Albert im Pflegebett dazu, damit er Gemeinschaft erlebt und sie weiterhin Menschen treffen kann (I18b: 57).

Verständnis und liebevoller Umgang: In nahezu allen Interviews wird die Bedeutung von Geduld, Akzeptanz und Verständnis sowie ein daraus resultierender liebevoller Umgang betont. Pflegepersonen versuchen ihre erkrankten Partner*innen zu verstehen und ihnen wertschätzend und liebevoll zu begegnen, ohne sie zu korrigieren oder zu konfrontieren. So versuchen sie auch Stress und Konflikte zu vermeiden. Neben geduldigen Erklärungen werden auch gemeinsame Gebete oder körperliche Berührungen wie Massagen oder Händehalten als wertvolle Hilfsmittel genannt. (I11b: 200-207, 208-211; I12: 19, 20-21, 190; I12: 221-222; I13: 38; I14: 18; I14: 95-97; I17: 28; I17: 100-101; I18a: 11, 13; I18a: 19; I18a: 15; I18b: 166; I18b: 32-35; I18b: 170; I18b: 26; I18b: 27; I19:32)

Beispielsweise hat Ingrid einmal mit Herbe laut Wanderlieder gesungen, anstatt ihn zu konfrontieren, als er verwirrt im strömenden Regen durch die Nacht spazierte (I14: 35). Und wenn Hugo nachts nicht schlafen konnte, hat Martha mit ihm gebetet, dann ist er ruhiger geworden (I11b: 200-207). Walter akzeptiert die ungewöhnliche Art und Weise wie Gertraud ihr Marmeladenbrot bestreichen will, er korrigiert sie nicht, er lässt sie machen (I17: 20). Melanie hat viel mit Albert gesprochen, besonders wenn er unruhig war und ihn etwas beschäftigt hat, „Dann habe ich auch ein Fläschchen Wein aufgemacht und bin zu meinem Mann ins Bett reingelegen und habe die HALBE Nacht mit ihm gesprochen [und ihm beispielsweise Neuigkeiten aus dem Dorf erzählt]“. (I18b: 35)

Selbstfürsorge, Sport und Reflexion: Viele Erzählende betonen, wie wichtig die Selbstfürsorge ist, wobei sie unterschiedliche Praktiken beschreiben. Diese sind jedoch meist nur möglich, wenn die Erkrankten anderweitig betreut werden. Sehr häufig genannt

werden Sport, Yoga oder Ausflüge in die Natur als Gelegenheiten für Regeneration. Ebenso nutzen die Erzählenden Auszeiten für sich selbst als Zeiten der Reflexion, des Weins und der Verarbeitung. Einige nennen Spiritualität und Gebete als Kraftquellen. Darüber hinaus erwies sich vor allem der Austausch mit anderen Betroffenen, Freunden oder Psycholog*innen als hilfreich. (I12: 15, 23, 24-26, 142, 252; I13: 36; I14: 70, 82-85, 124, 151; I15: 19; I16: 302-305, I17: 20, 30, 58, 42)

Walter versucht für sich zu sorgen, indem er trotz Gertrauds Protesten gelegentlich eine Stunde Radfahren geht. Während er früher beim Sport gut abschalten, fällt ihm das heute schwerer, da er „das alles“ (die Situation zu Hause) gedanklich mitnimmt. Eine wirkliche Ausgleichsstrategie hat er inzwischen nicht mehr (I17: 20, 30, 58). Anna sucht hingegen gezielt nach Gelegenheiten, sich mit „Erwachsenen“ auszutauschen, da dies mit Karl wenig möglich ist (I12: 142). Ingrid hat sogar eine Selbsthilfegruppe gegründet, um für andere da zu sein und gleichzeitig sich austauschen zu können (I14: 70). In besonders belastenden Momenten bat sie Familienangehörige, für eine Stunde auf Herbe aufzupassen, während sie selbst in ein Waldstück radelte, um laut zu schreien und ihren Frust und ihre Trauer herauszulassen (I14: 151). Hans-Peter schläft morgens relativ lange, wodurch Emma zwei Stunden für sich hat, die „nur ihr gehören“ und die sie dringend braucht, um in Ruhe zu telefonieren oder Hausarbeiten zu erledigen (I15: 19).

Unterstützung und Informationen: Die Herangehensweisen, Unterstützung zu suchen, sind sehr unterschiedlich und sogar gegensätzlich: Nur in Extremfällen bat Ingrid ihre Familie um Hilfe, da sie mit ihrem „Schicksal“ allein zurechtkommen wollte (I14: 116-121). Melanie hingegen suchte proaktiv Hilfe und wandte sich bei Bedarf aktiv an Familie, Freunde und sogar fremde Passanten auf der Straße:

„Dann habe ich schauen müssen, wer hat gerade Zeit. Wer hilft mir bloß schnell meinen Mann ein bisschen hochrutschen. [...] da war ich dann auch so frei und bin einfach ‚dohanna‘ (Dialekt: gleich nebenan) auf die Straße hinaus und habe gewartet, bis jemand kommt, wildfremde Leute. [...] Und dann habe ich gesagt, so (klatscht in die Hände), möchten Sie heute eine gute Tat machen? [...], Sie müssen mir bloß schnell helfen, meinen Mann ein bisschen hochrutschen. [...] Da habe ich die nettesten Leute hier drinnen gehabt“ (I18b: 22-24, 26).

Mehrere Interviewte berichten, dass sie sich in Kursen, Büchern oder im Internet über die Demenz informieren, um ihre Partner*innen besser zu verstehen und auf die Herausforderungen vorbereitet zu sein. Sie holen sich zudem Rat von Fachstellen, Pflegekräften oder anderen Betroffenen, „um aufkommende Probleme eines nach dem anderen zu lösen“. Die Bedeutung der professionellen Unterstützung wird ebenfalls hervorgehoben,

worauf später noch ausführlicher eingegangen wird. (I11b: 19, 200-207; I12: 13, 50, 252; I13: 38; I13: 109, 147-149; I14: 3, 13, 18; I18b: 5, 43-47)

Im Gegensatz zu Lina, die Schwierigkeiten mit dem Umgang mit dem Internet hat, nutzt Herlinde das Netz intensiv, um sich zu informieren. Sie sagt, während sie auf ihr Smartphone zeigt: „[D]a habe ich jemanden, der mir hilft - im Haus“ (I13: 109, 147-149).

Vorbereitung auf die Zukunft und Grenzen: Anna, Emma, Walter und Melanie reflektieren darüber, wie sie sich auf zukünftige Probleme vorbereiten und wo ihre eigenen Grenzen in der Pflege liegen könnten. Anna gewöhnt Karl konsequent daran, dass er zeitweise anderweitig betreut werden muss, um ihre dringend benötigten Auszeiten zu ermöglichen. Sie baut Netzwerke und informiert sich frühzeitig über Angebote (I12: 144, 252). Walter dagegen grübelt nicht mehr über die Zukunft und macht keine Pläne für die Zukunft mehr (I17: 111). Er sieht seine Belastungsgrenze erreicht, wenn Gertraud die Wohnung selbstständig verlassen würde oder „gewickelt“ werden müsste (I17: 178). Emma definiert ihre Grenze bei aggressivem Verhalten ihres Partners (I13: 271). Melanie betont die Wichtigkeit von Liebe und Zuneigung in der Pflege. Sie ist der Meinung, wenn diese aufgrund von Kränkungen nicht mehr gegeben ist, die Pflege besser von anderen übernommen werden sollte (I18b: 188).

Kreativität und Flexibilität: In einigen Berichten zeigen sich kreative Strategien. So betet Martha nachts mit Hugo, wenn er nicht schlafen kann (I11b: 200-207) und Emma lässt das Autoradio an, wenn ihr Partner im Auto nervös wird (I15: 36-37). Melanie nutzt Fernsehen zur Beruhigung von Albert, wenn sie kurz wegmuss, sodass er das Gefühl hat, es sei jemand da (I18b: 27). Manchmal helfen auch Fotos, damit sich Hans-Peter sich an Menschen erinnern kann (I15: 62).

In Konfliktsituationen kann Abwarten hilfreich sein. Melanie beschreibt, wie sie ein paar Mal um den Tisch geht, wenn Albert sich nicht Duschen lassen will, und es dann erneut versucht, bis es schließlich funktioniert (I18b: 13). Walter schildert, dass er Gertraud in manchen Momenten ignoriert und abwartet, bis die Situation sich von selbst beruhigt:

„Im Extremfall war es schon so, da saß ich auf der Couch, habe mir Augen zu gemacht und die Ohren zugehalten. Manchmal hat sie ihre Zigarette in der Hand und das Feuerzeug und weiß nicht mehr weiter. Dann rennt sie mir hinterher, was mache ich jetzt? Was mache ich jetzt? Was ist jetzt? (...) Ich habe es dann einfach nicht mehr ausgehalten. Ich sitze dort und denke, nach 5 Minuten habe ich die Augen wieder aufgemacht, war sie weg, saß draußen und hat geraucht. Obwohl sie mich vorher so geschlaucht hat mit dem Zeug. Dann habe ich mir gedacht, ja also geht doch. Also. Aber das sind so Extremfälle.“ (I17: 97)

STRATEGIEN UND UMGANG

Die Interviewten beschreiben sehr unterschiedliche Praktiken, um den herausfordernden Alltag zu bewältigen. Dazu gehören Anpassungen des Tagesablaufs, ein liebevoller Umgang mit den Erkrankten, Selbstfürsorge, sportliche Aktivitäten und der Austausch mit anderen Betroffenen. Externe Unterstützung, Informationen oder geduldiges Abwarten in Krisensituationen tragen ebenfalls dazu bei, die Herausforderungen besser zu meistern. Zudem sind die Vorbereitungen auf die Zukunft und die Anerkennung eigener Grenzen wichtige Strategien im Umgang mit den Belastungen.

5.1.4 Bedürfnisse der Erkrankten

Die Erzählenden sind mit vielfältigen Bedürfnissen ihrer Partner*innen konfrontiert. Diese bestimmen maßgeblich ihr Handeln und ihre Möglichkeiten und haben zudem Einfluss auf die sozialen Kontakte des Paares. Im Vordergrund steht das Bedürfnis der Erkrankten nach Sicherheit und Vertrautheit, das die meisten in ihrem Zuhause erleben. Das Bedürfnis zu Hause zu bleiben bedingt den Abbau der Sozialkontakte. Die Partner*innen wollen von den Erzählenden gepflegt werden und verweigern häufig Alternativen. Sie brauchen volle Aufmerksamkeit und klare Strukturen, was die Interviewten in ihren eigenen Bedürfnissen stark einschränkt.

Bedürfnis zu Hause zu bleiben und Abbau sozialer Kontakte: Über die Hälfte der Interviewten berichten, dass ihre Partner*innen sich zurückziehen, aus Vereinen austreten und lieber im vertrauten sicheren zu Hause bleiben als auszugehen. Sie haben keine Kraft, Leute zu treffen. Viele wollen auch keinen Besuch. Sie fühlen sich „zu dumm“, unwohl und schämen sich, weil sie nicht mehr „mithalten“ können. Unterhaltungen sind nicht wie früher möglich, da sie nicht verstanden werden. (I11b: 147, 15-17; I12: 5, 50, 192; I13: 61, 65; I16: 96; I19: 48)

So habe Karl inzwischen fast keine sozialen Kontakte mehr, da er glaubt, er könne sich nicht mehr unterhalten. Anna vermutet er brauche das auch nicht mehr. (I12: 50, 192)

Widerstand gegen Betreuungsangebote außerhalb: Oftmals geht das Bedürfnis nach Vertrautheit und Sicherheit mit dem Widerstand gegen externe Betreuungsangebote einher. Die Erkrankten wollen nicht in externe Betreuungs- oder Pflegeangebote, da sie entweder Heimweh haben, sich unwohl fühlen oder das Angebot von dem Paar als unpassend empfunden wird, da beispielsweise nur „gebastelt“ oder „Kaffee getrunken“ werde. Auch die Interviewten wollen ihre Partner*innen nicht oder ungern gegen deren Willen extern unterbringen. (I: 11b: 173-179; I12: 22, 48, 50, 130, 133-135, 192, 193-196, 236-238; I13: 137; I15: 262-268)

So wollte Hugo „auf keinen Fall“ in die Kurzzeitpflege. Er habe immer schon Heimweh gehabt und sei ein Familienmensch gewesen. Auch der Sohn meinte, „wenn er nicht fort will, dann machen wir das auch nicht“ und Martha wollte das dann auch nicht. (I11b: 173-179, 185)

Bedürfnis nach Betreuung/Pflege durch die Partner*in: Viele Erkrankten haben ein starkes Bedürfnis von ihren Lebenspartner*innen betreut und gepflegt zu werden und konzentrieren sich stark auf sie (I12: 27; I13:34; I14:13; I19: 28, 87-88, 114). Gleichzeitig nehmen manche Befragte die Angst der Erkrankten wahr, dass sie die Pflege irgendwann nicht mehr machen können (I12: 152; I16: 251-253).

Bedürfnisse im Hinblick auf das Wohnumfeld und klare Strukturen: Besonders wohl fühlen sich die Erkrankten, wenn ihr Zuhause ihren Bedürfnissen entspricht. So wird primär in Melanies Interview deutlich, welche Vorteile ein passendes Wohnumfeld hat. Albert konnte durch die Gestaltung der Wohnung „total am Leben teil[nehmen]“ und Melanie konnte immer um ihn sein (I18b: 117). Auch Gertraud fühlt sich wohl, wenn sie am Balkon in die Weite sehen kann oder wenn sie die Wohnung dekorieren darf, weil Walter sie machen lässt (I17: 20). Ungünstig dagegen waren steile Treppen in Lothars Fall und er „hat gemurrt, weil er ein Pflegebett mit Gittern brauchte“ (I19: 22).

Struktur, klare Abläufe und Ruhezeiten sind für viele Erkrankte wichtig, um Orientierung und Sicherheit zu gewinnen. (I13: 24, 26; I13: 34-36; I13: 36)

BEDÜRFNISSE DER ERKRANKTEN

Demenzerkrankte ziehen sich zurück. Sie sehnen sich nach Sicherheit und Vertrautheit in ihrem Zuhause. Das geht oftmals mit einem Widerstand gegen alternative vor allem externe Betreuungsangebote einher. Sie zeigen ein starkes Bedürfnis, von ihren jeweiligen Ehepartner*innen betreut und gepflegt zu werden und sind stark auf diese fixiert. Es ist für Demenzerkrankte essenziell, dass der Tagesablauf strukturiert ist, genug Zeit und Ruhephasen eingeplant werden und das Wohnumfeld insbesondere bei körperlichen Beeinträchtigungen passt. Diese Bedürfnisse der Erkrankten haben massiven Einfluss auf den Alltag des Paares. Die sozialen Kontakte beider Ehegatten werden immer weniger.

5.1.5 Gesellschaft und Demenz

Sieben der neun Interviewten beleuchten die gesellschaftliche Wahrnehmung und den öffentlichen Umgang mit Demenz. Sie thematisieren dabei mangelndes Verständnis gegenüber Demenzerkrankten mit Folgen für die Erkrankten und deren Partner*innen. Es werden zwar positive Inklusionstendenzen angesprochen, dennoch auf eine erforderliche öffentliche Akzeptanz durch Aufklärung hingewiesen.

Mangel an Verständnis: Mehrfach wird ein Mangel an Verständnis und Empathie gegenüber den Demenzerkranken beschrieben, da diese unangemessen reagieren (I:12: 188, 190). Lina sagt hierzu: „Die anderen Leute bei kulturellen Veranstaltungen haben für MmD wenig Verständnis. Empfinden sie als Störenfriede“ (I19: 37). Konventionelle Personen seien pikiert und genießen sich, wenn sich Demenzerkrankte ungewöhnlich benehmen (I19: 41). Nur Künstler*innen könnten auffälliges Verhalten ertragen und verstehen, da sie das Ganze spielerisch als Bühnenstück sehen könnten (I19: 41). Den Menschen falle es „ganz, ganz, ganz arg schwer“ sich auf die Demenzerkrankten einzulassen und auf „das Kleine zu schauen“, denn die Gesellschaft ist leistungsorientiert und sucht geistigen Austausch, meint Anna (I12: 190). Viele Menschen wollen sich nicht mit Krankheitsgeschichten beschäftigen oder halten nur wenig aus (I12: 56). Menschen fühlen sich angesichts der Demenz hilflos oder haben Angst (I12: 190; I14: 38-40; I15: 93) oder sind verunsichert (I14: 9). Ingrid nennt es sogar eine „Todesangst vor der Krankheit Demenz“ (I14: 9). Menschen meiden den Kontakt, denn sie fürchten, Demenz könnte ansteckend sein (I14: 38-40).

Mehrfach werden Fehlinformationen oder ein lückenhaftes Wissen über die Krankheit thematisiert (I15: 112-115), daher falle der Umgang mit Betroffenen schwer (I15: 199-200, 252-254). Menschen ertragen Demenz nicht und nehmen lieber Abstand, anstatt sich bei den Angehörigen zu informieren, bedauert Corinna (I16: 81-83, 129).

Daher habe Demenz ihren Schrecken nicht verloren und alles, was mit der Krankheit zu tun habe, werde vertuscht und gemieden (I14: 9). Demenz werde immer noch im gesellschaftlichen Miteinander „totgeschwiegen“ (I15: 202).

Folgen für die Erkrankten: Anna erzählt, dass viele Menschen die Krankheit bagatellisieren, was zur Folge hat, dass sie den Erkrankten mit Ignoranz begegnen, „der kann doch alles“ (I12: 50). Sie habe erlebt, wie Menschen Karl mit Ironie begegnen oder ihn vorführen, ihn provozieren und sich dann über seine Reaktionen lustig machen (I12: 136). Und Ingrid erzählt, wie Herbes Verwandte ihm begegneten, als wäre er ein „Volldepp“ (I14: 42). Und laut Emma reden viele mit ihrem Mann, wie mit einem Kleinkind (I15: 293), das hätte er, als erwachsene Person, nicht „verdient“ (I15: 294-295). Mehrfach wird beschrieben, wie Bekannte sich abwenden. Beispielsweise singt Karl beim Spaziergehen laut, das war einem Freund peinlich und er hat den Kontakt abgebrochen (I12: 188). Besuche bei Demenzerkrankten und auch bei deren Partner*innen werden nicht mehr gemacht, weil die Unterhaltungen mühsam sind. Erkrankte können sich nicht mehr wie gewohnt unterhalten, was sehr vielen Menschen zu kompliziert wird (I17: 34).

Folgen für die Partner*innen: Dieses Unverständnis hat Folgen für die Pflegenden. Emma und Ingrid haben erlebt, dass Menschen sie verspotten, da sie die Erkrankten nicht ins Heim weggeben wollen, das hänge mit der Angst der Menschen vor der Demenz zusammen (I14: 9). Den Partner*innen werde vorgeworfen, sie würden die Betroffenen zu sehr „bemuttern“, wenn sie zu Hause pflegen. Emma empfindet es jedoch als Liebe und will sich nicht ständig dafür rechtfertigen müssen (I15: 119). Melanie ist der Meinung, es sei eine Modeerscheinung, dass Menschen immer egoistischer werden, sie wollen viel erleben und sich spüren; es werde ihnen eingeredet, dass sie unzufrieden sein müssten, wenn sie zu Hause pflegen (I18b: 189-190).

Gesellschaftliche Vorstellungen über das intellektuelle Niveau der Erkrankten grenze diese aus und mache auch etwas mit ihren Partner*innen, so Anna, sie „rutsche[n] auch mit [dem Erkrankten] vom intellektuellen Niveau runter“ (I12: 222). Nur sehr selten outen sich daher Betroffene öffentlich über ihre Demenzerkrankung oder über die Erkrankung der Angehörigen (I14: 13). Viele schämen sich sogar für die Demenz ihrer Partner*innen (I15: 202).

Corinna erläutert, wenn sich Menschen nach dem Befinden der Betroffenen erkundigen, wollen sie nur hören, dass alles passt und es gut geht. Und wenn Betroffene dann ehrlich antworten, dass es ihnen schlecht geht, wenden sich die Fragenden ab (I16: 129).

Nur beim Einkaufen fühle sich Walter gesellschaftlich dazugehörig, weil die anderen Menschen auch gerade einkaufen. Ansonsten fühle er sich aufgrund der Demenz seiner Frau ausgeschlossen: „Du gehörst eigentlich nirgends mehr dazu“ (I17: 136-139).

Positive Entwicklungen: Positiv wird von Corinna berichtet, dass sich in den letzten Jahren im Inklusionsbereich einiges verbessert hat (I16: 366-369). Ebenso werde laut Walter Care-Arbeit im Zusammenhang mit Demenz anerkannt, da die Aufgabe emotional sehr anstrengend ist. Daher habe er einen Einkaufsgutschein im Wert von 25 € von der Stadt bekommen (I17: 160-163).

Notwendigkeit der öffentlichen Akzeptanz und Aufklärung: Einige Befragte erkennen dennoch die gesellschaftliche Notwendigkeit, Demenz als Krankheit zu akzeptieren und beispielsweise beim Arzt oder in den Medien offen darüber zu sprechen, aufzuklären sowie den Umgang öffentlich zu thematisieren (I15: 349-353). Melanie erklärt, es sei ein „UNDING“, dass jüngere pflegende Angehörige die Doppelbelastung Arbeit und Pflege auf sich nehmen müssen, weil sie weniger Geld für die Betreuung bekommen als institutionell organisierte Kräfte. Sie fordert, dass Angehörige angemessen für ihre Arbeit entlohnt werden sollten, wenn sie die Pflege zu Hause übernehmen wollen (18a: 25).

GESELLSCHAFT UND DEMENZ

Fast alle Befragten erleben einen gesellschaftlichen Mangel an Verständnis und Empathie gegenüber Demenzerkrankten und deren Zugehörigen. Dies resultiert aus einer Angst vor der Krankheit, aus Hilflosigkeit und Unwissenheit im Umgang und aus der gesellschaftlichen Leistungsorientierung. Die Folgen sind Bagatellisierung, Stigmatisierung, Tabuisierung der Krankheit sowie das Meiden von Begegnungen mit den Erkrankten und deren Umfeld. Einige pflegende Partner*innen fühlen sich dadurch verspottet, kritisiert und ausgegrenzt. Sie empfinden Scham. Trotz einer gewissen gesellschaftlichen Anerkennung der Care-Arbeit im Zusammenhang mit Demenz wird betont, dass ein gesellschaftlicher Diskurs und umfassende Aufklärung über Demenz unumgänglich sind, um Ängste abzubauen und Teilhabe zu ermöglichen.

5.2 Sozialen Verbindungen und soziale Isolation

Dieses Kapitel widmet sich den sozialen Kontakten, denn eine soziale Isolation, also unzureichende soziale Kontakte, ist ein Risikofaktor für Einsamkeit (Luhmann 2021). Alle Interviewten berichten in 48 codierten Segmenten von gravierenden Veränderungen (Kap. 5.2.1) und sieben von neun Erzählenden (23 Codierungen) deuten auf eine massive soziale Isolation hin (Kap. 5.2.2).

5.2.1 Veränderungen der sozialen Kontakte: Rückzug auf allen Ebenen

Die sozialen Kontakte des Paares verändern sich aufgrund der Demenz enorm. In diesem Abschnitt werden nun Ursachen für Veränderungen betrachtet, wie der „Rückzug“ der Erkrankten ins Innere, der auch die Partner*innen massiv betrifft, oder der Rückzug des Umfeldes aufgrund Unsicherheiten gegenüber der Demenz. Weitere Gründe für die Veränderungen sind Barrieren in der praktischen Umsetzung andere Menschen treffen zu können und generelle Veränderungen der Freundeskreise.

Rückzug der Erkrankten: Nahezu alle Interviewten berichten davon, dass die Erkrankten sich immer mehr ins „Innere“ zurückziehen. Sie wollen mehrheitlich nicht mehr gerne irgendwo hin, weil sie sich schämen und merken, dass sie nicht verstanden werden. Sie können Gesprächen nicht mehr gut folgen und intellektuell mithalten wie vor der Erkrankung. Aus diesem Grund wollen manche auch keine Besuche mehr oder treten samt Partner*in aus Vereinen oder Gruppen aus. Viele Erkrankte haben nahezu keine eigenen soziale Kontakte außerhalb mehr, und wenn nur in Begleitung der Partner*innen. Häufig kann nur situationsbedingt entschieden werden, ob die Teilnahme an Treffen mit Freunden oder Familie überhaupt möglich ist, weil die Erkrankten kraftlos sind oder weil sie

Personen ablehnen. Teilnahmen an Veranstaltungen, Feiern oder Zusammenkünften werden immer weniger und soziale Beziehungen lösen sich nach und nach auf und können kaum neu aufgebaut werden. Dieser Rückzug der Erkrankten beeinflusst auch die sozialen Beziehungen der Partner*innen. (I11b: 15-17; I12: 50, 190, 192; I13: 60-61, 62-67; I17: 46; I19: 48)

„[Gertraud] hat eine große Schwester, [die] sie mag, [...] die ist jetzt über 80, [da] gehen wir inzwischen auch nicht mehr hin. Ihre kleine Schwester [kann sie] aus unerfindlichen Gründen [...] mit einmal gar nicht mehr leiden. Das heißt, wo wir noch Geburtstage gefeiert haben, hat [sie ihre kleine Schwester] schier wieder rausgeschmissen. Inzwischen feiern wir bei uns gar nicht mehr. Wenn noch was ist, eine Feier, machen wir es bei meiner Tochter. Da sitzen wir halt dann mit dort. [...] Aber sonst ist eigentlich nichts mehr. Nichts mehr los.“ (I17: 46)

Das Umfeld zieht sich zurück

„Freunde verabschieden sich, der Partner nicht!“ (I14: 75-76)

Die Befragten beschreiben an 20 Stellen, dass sich viele nahestehende Menschen zurückziehen, weil sie im Umgang mit Demenz Hemmungen haben und mit dem Abbau der befreundeten Person nicht klarkommen. Sie verstehen das Verhalten der Demenzerkrankten nicht. Manche Bekannte machen sich aus Unsicherheit sogar lustig über die Kranken und ihr Verhalten, was die Angehörigen sehr schmerzt. Durch die Demenz wird für viele Personen die Freundschaft zu den Erkrankten anstrengend, kompliziert oder langweilig und Kontakte sind oftmals nur möglich, wenn die Partner*innen als „Muntermacher*innen“ mit dabei sind. Zudem sind insbesondere abendliche oder spontane Treffen schwierig zu organisieren. Wenn Besuche abgesagt werden müssen, weil es den Erkrankten schlecht geht, kann es dazu führen, dass langjährige Freund*innen das nicht verstehen und sich nicht mehr melden. Viele Menschen wollen nichts hören über Krankheiten und sich nicht belasten. Andere haben Angst vor Demenz. Daher meiden selbst gute Freund*innen oder Geschwister den Kontakt zu den Demenzerkrankten und schließen auch die Partner*innen der Erkrankten aus. Die Kontakte nehmen bei den Erkrankten und Pflegenden immer mehr ab, weil die Probleme mit der Demenz zunehmen. Gespräche bleiben oftmals oberflächlich, weil Menschen selten wirklich wissen wollen, wie der Alltag mit Demenz aussieht, sie wollen „nur hören, dass alles gut ist“. Viele Befragte fühlen sich daher nicht verstanden, sondern alleingelassen in ihrer Situation. Ingrid spricht von Schuldzuweisungen, Corinna berichtet von Ignoranz ihr gegenüber und Anna fühlt sich intellektuell herabgesetzt. Die Interviewten fühlen sich teilweise im Stich gelassen von Freunden und Geschwistern. Mehr als die Hälfte von Corinnas Nachbarn haben sich

beispielsweise zurückgezogen und die christlichen Geschwister ihres Mannes wollen „nichts“ von ihr wissen, das sei für sie sehr frustrierend, denn sie sei früher immer für alle dagewesen. Die Beziehungen werden mehrheitlich schwieriger und „verblassen“, nur einzelne Freund*innen wie bei Lina oder Emma, können mit unberechenbarem und häufig unangemessenem Verhalten der Erkrankten in der Öffentlichkeit umgehen. Nur eine Befragte, Melanie, schildert, wie sie proaktiv auf Rückzug des Umfeldes reagiert, in dem sie ständig Freunde und Bekannte zu sich einlädt. (I12: 56-58, 136, 188, 222; I13: 60-61, 153-155; I14: 36-40, 40, 42; I15: 93; I16: 6-10, 75-78, 79, 129-131, 151-154; I18b: 56-57; 62-65, 66-67; I19: 37, 40-41, 45, 52).

Herausforderungen führen zum Rückzug der Pflegenden: Mehrere Erzählende versuchen soziale Kontakte zu pflegen, indem sie ihre erkrankten Partner*innen mitnehmen. Ingrid hat so lange wie möglich Herbe überall hin, auch in die Gemeinde oder Kirche mitgenommen, denn gemeinsame Erlebnisse und Teilnahme am Leben ihres Wohnorts waren wichtig für sie, aber irgendwann ging es nicht mehr (I14: 135). Und Corinna freut sich über Einladungen in der Nachbarschaft und gehe „dort immer hin und schleppe [Theo] halt mit“, jedoch merkt sie schnell, dass niemand zu ihnen hinsitzen möchte (I16: 126-127). Anna nervt, dass sie sämtliche Kommunikation übernehmen muss, wenn sie und Karl sich mit einem anderen Paar zu viert treffen, weil die anderen hilflos sind, das strengt Anna so sehr an, da „habe [sie] die Nase voll“ (I12: 136). Auch Emmas soziale Kontakte leiden, weil andere nicht mit der Krankheit zurechtkommen. „Es kristallisiert sich ein kleiner Kreis [her]raus, der auch mit der Krankheit umgehen kann“ (I15: 82-85). Auch sie ziehe sich zurück, weil Freunde Demenz nicht verstehen und es sehr anstrengend ist, ständig Demenz erklären zu müssen (I15: 112-113).

Eine fehlende alternative Betreuungsmöglichkeit führt zu Einschränkungen im sozialen Leben der Erzählenden. Lange Besuche kann Herlinde nicht machen, sie telefoniert hin und wieder mit Freundinnen (I13: 69). Martha konnte sich zum Beispiel nur mit Kindern, Enkeln und Freunden außerhalb treffen oder am wöchentlichen Frauenturnen teilnehmen, da eine 24-h Kraft und hin und wieder jemand aus der Familie Hugo betreute. Jedoch längere Treffen oder Ausflüge waren kaum möglich für sie (I11a: 56-61, 64-67). Walter, der früher ein aktives Mitglied im Radsportverein war, kann nicht mehr am Radsport teilnehmen, was ihm sehr fehlt. Seine sozialen Kontakte sind nahezu vollständig eingeschränkt, es sei „vorbei“ und tue ihm weh, weil er früher ein geselliger Mensch war. Ihm fehle die Freiheit und das „Unbeschwerte“, das er früher beim Radsport hatte (I17: 38, 56, 59-62).

Veränderungen des Freundeskreises: Nicht immer liegen die Ursachen für wenige soziale Kontakte an der Demenz. Der Freundeskreis verändert sich auch aufgrund des Alters (I15: 93). Zudem waren teilweise Kontakte auch früher schon eingeschränkt, so hatte Herlinde auch vor der Erkrankung ihres Mannes nie viele enge Freundinnen, sie hatte immer viel im Geschäft zu tun (I13: 69). Und Martha waren Freundschaften damals weniger wichtig als die Familie (I1a: 118-121). Es wird zudem berichtet, wie neue enge Bekanntschaften aufgrund der Erkrankung entstehen. Einige Menschen, die Ingrid nur flüchtig kannte, zeigen jedoch Solidarität und bieten Hilfe an. Neue Bekanntschaften entstehen, in denen sich Ingrid verstanden und getragen fühlt, es sind für sie keine Freundschaften, aber ein intensives Miteinander und Gegenseitiges unterstützen (I14: 44-46). Ebenso knüpfte Melanie neue Kontakte aufgrund der Pflegesituation, beispielsweise mit Mitarbeitenden der Sozialstationen oder mit fremden Leuten, die sie spontan auf der Straße um Unterstützung anfragte (I18b: 68-69).

Trotz der vereinzelten neuen Kontakte, wird doch aus vielen Erzählungen deutlich, dass Kontakte zu Freunden und Bekannten immer weniger werden und Möglichkeiten, soziale Kontakte außerhalb pflegen zu können, stark eingeschränkt sind, was viele Erzählende sehr schmerzt. (I12: 56-58, 136, 222; I13: 60-61, 69; I14: 36; I15: 82-83, 151; I16: 74, 222-223, 231; I17: 2-6, 35-38, 56, 59-62; I17: 46; I19: 45)

5.2.2 Hinweise auf soziale Isolation

Interviewte berichten, dass sie sich alleingelassen und isoliert fühlen, weil Menschen die Demenz nicht verstehen. Anna tut sich beispielsweise schwer mit Beziehungen, weil Menschen sich mit der Demenz schwertun und wenig von der Krankheit wissen wollen. Darum spreche sie wenig darüber und je schlechter Karls Zustand werde, je weniger bestehe Interesse an ihr. Sie betont, sie habe nur eine einzige Freundin. „Unendlich wenige“ Menschen würden zu ihr und Karl passen, sie fühle sich als „UFO“, denn es gebe keine gemeinsamen Themen mehr. Sie komme sich bei Begegnungen „wie ein kleines Würstchen“ vor, denn bei ihr gehe es nicht um die „großen Themen“, sondern um tagtägliche Kleinigkeiten wie Essen oder Anziehen. (I12: 50, 54, 56-58, 65-68, 190, 222)

Herlinde (I13: 57-59, 150-153) sehnt sich danach, auszugehen und sich mit Freundinnen zu treffen. Es sei aber mühsam, das zu organisieren und es falle ihr schwer, andere anzusprechen. Von sich aus komme niemand auf sie zu. Einmal als Josef in der Kurzzeitpflege war, war es schwierig für Herlinde, diese Auszeit zu füllen:

„[...]man weiß dann gar nicht, was man mit sich anfangen soll. [...] Wenn man dann plötzlich alleine ist. Ja es tut gut, aber du hängst rum und denkst, was

*machst du jetzt? Jetzt läufst du ein bisschen spazieren. Da sind nicht gleich Bekannte da, die sagen, ja komm oder ICH komme und besuche dich. (Pustet aus)
Das ist jetzt nicht sooo einfach.“*

Ingrid empfindet es grausam, dass Menschen einen in dieser Situation verlassen. Sie habe damals keine Freunde mehr gehabt und sich alleingefühlt. „Du hast nichts mehr gehabt. Ich war allein“. (I14: 36, I14: 43-44)

Ebenso „leiden“ Emmas soziale Kontakte, denn Begegnungen mit Außenstehenden werden für sie immer anstrengender und darum ziehe sie sich zurück. Sie habe inzwischen nur noch einen sehr kleinen Kreis von Vertrauten, die mit Demenz umgehen können (I15: 82-83; 112-113). Corinna merkt, dass sich andere abwenden und ihre sozialen Kontakte außerhalb der Familie stark abnehmen. Sie kann sich auch nicht mehr aktiv darum bemühen, wie beispielsweise durch ein ehrenamtliches Engagement, weil das in ihrer Situation nicht möglich ist. Sie vermisse den Kontakt zu Menschen und leide sehr darunter. Corinna fällt sichtlich schwer, denn sie holt Luft und ihre Stimme wird brüchig, als sie berichtet, sie habe dadurch kaum emotionale Unterstützung in belastenden Situationen (I16: 116-117, 126-127, 231).

Lina hat keine Geschwister und die Verwandtschaft ist selbst gebrechlich oder weit weg. Sie erlebte die Zeit, in der sie Lothar pflegte, als „ganz ganz furchtbar“, denn sie ist von vielen Bekannten enttäuscht worden. Zum Schluss hatte sie nur noch eine Freundin und ihre Tochter, die ab und zu kamen. Lina beschreibt ihre zunehmende soziale Isolation, sie habe damals „überhaupt nichts mehr geschafft“. Und auch heute, wo Lothar nicht mehr lebt, fühlt sie sich „[...] genauso alleine. Und deswegen gefällt es [ihr] halt auch nicht mehr.“ Aufgrund ihrer zusätzlichen körperlichen Beeinträchtigungen traut sie sich kaum mehr aus dem Haus. (I19: 45, 46, 92)

Walter fühlt sich sozial isoliert, seine Kontakte seien „fast gegen null“ und es sei „eigentlich nichts mehr. Nichts mehr los“ (I17: 35-38, 46).

„Also, meine sozialen Kontakte sind eigentlich jetzt nur noch in der Familie. Alle anderen, wir hatten früher auch mal eine größere Clique, da kommt natürlich niemand mehr. Wir kommen ja auch nirgends mehr hin. Also, am Anfang kam noch mal jemand, aber dann sitzen die da und merken, man kann sich hier nicht mehr unterhalten. Es ist denen alles zu kompliziert geworden. Und mir auch, muss ich sagen. [...] Und jemand besuchen / Und dann waren wir dieses Jahr mal im Frühjahr bei ihrem Cousin. Es war ihr Lieblingscousin, [...] Den hat sie jetzt inzwischen mit Sie angesprochen. Also hat sie nicht mehr gekannt. Und dann brauchen wir natürlich auch nicht mehr hin. Also, und da war es auch schon so,

*die ganze Zeit, wo wir dort waren, ging es nur gut, wenn sie mich gesehen hat.
Also, wenn ich in einem anderen Zimmer war, ist sie sofort gerannt gekommen.
Wo ist er denn? Also, das können wir dadurch sein lassen jetzt.“ (I17: 34)*

VERÄNDERUNGEN DER SOZIALEN KONTAKTE UND ZUNEHMENDE SOZIALE ISOLATION

Die Demenzerkrankung der Partner*innen führt zu enormen Veränderungen im sozialen Netzwerk des Ehepaars. Die Erkrankten ziehen sich mehr und mehr ins Innere zurück, was die sozialen Kontakte beider Partner*innen einschränkt und Beziehungen nach außen schwächt. Gleichzeitig zeigt das soziale Umfeld ablehnende und unsichere Reaktionen auf demenzbedingte Verhaltensweisen, dies führt zu einem weiteren Rückzug des Paares.

Zudem tun sich die pflegenden Partner*innen schwer, eigene Freundschaften aufrechtzuerhalten oder überhaupt anderen Menschen außerhalb zu begegnen, da oftmals alternative Betreuungsmöglichkeiten fehlen. Die wenigen verbleibenden Kontakte beschränken sich auf einen kleinen Kreis von Vertrauten, die mit der Situation umgehen können. Manche neuen Bekanntschaften entstehen zwar im Rahmen der häuslichen Pflege, jedoch sind die meisten Interviewten zunehmend isoliert. Das geschieht in einem schleichenden Prozess.

5.3 Unterstützungsnetzwerke

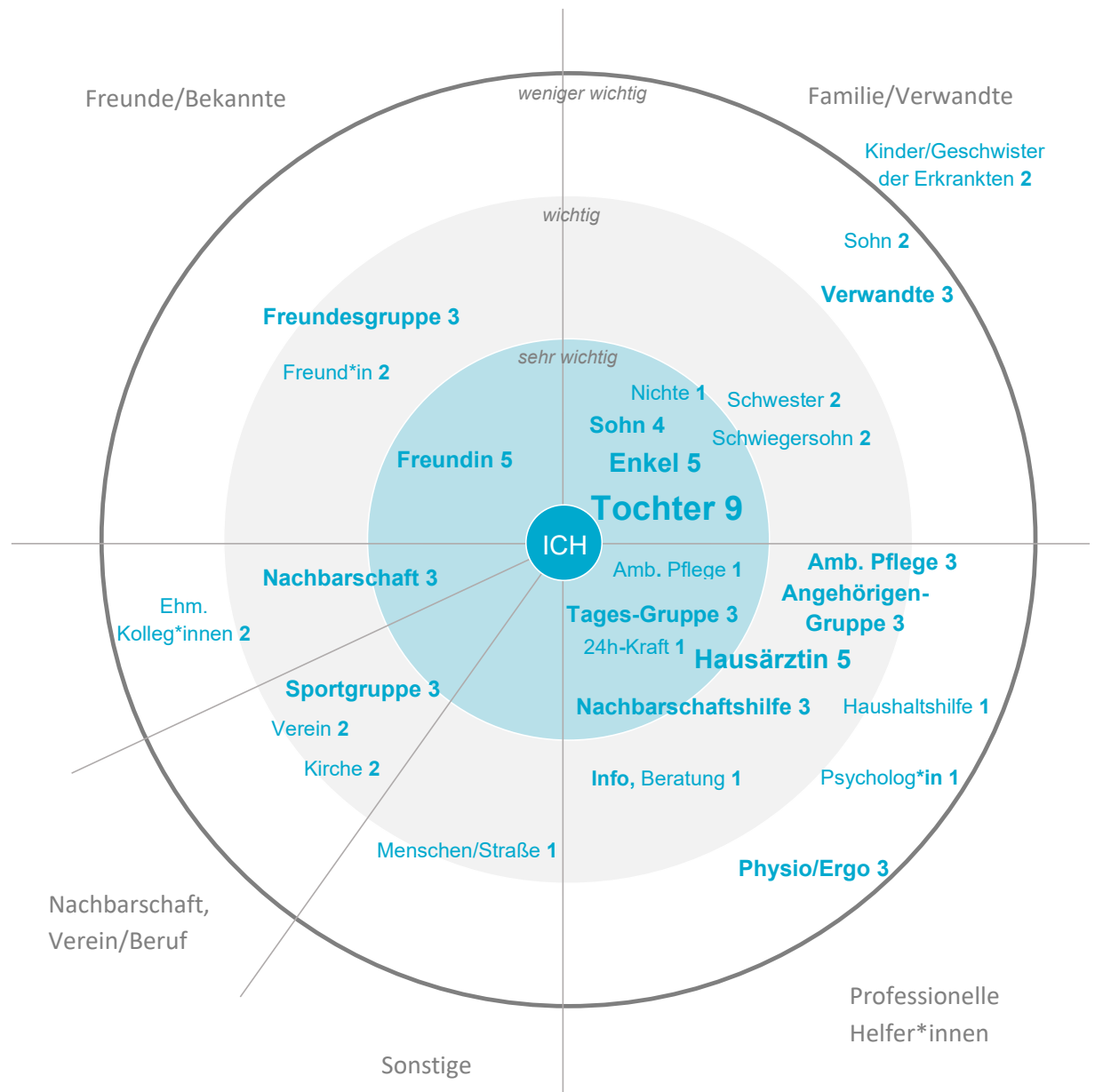
Einsamkeit geht häufig mit der Wahrnehmung einer mangelhaften sozialen Unterstützung einher (Garay et al. 2024; Holt-Lunstad 2022: 195). In diesem Kapitel werden daher die Unterstützungsnetzwerke der Befragten betrachtet. Nach der zusammenfassenden Darstellung der Netzwerkkarten (Kap. 5.3.1) und einer allgemeinen Einführung (Kap. 5.3.2) folgt ein Überblick über die informellen (Kap. 5.3.3) und professionellen Netzwerke (Kap. 5.3.4). Aufgrund des Umfangs werden diese Netzwerke (Familie, Freundesgruppen, Nachbarschaften sowie stationäre Unterbringung, ambulante Dienste, Tagesgruppen, Nachbarschaftshilfe, Selbsthilfe, ärztliche Versorgung, Beratung und Schulung sowie andere organisierte Hilfen) zusammen mit Beispielaussagen in den Anhängen A16 und A17 ausführlich beschrieben.

Die Rolle der Sozialen Arbeit in der Unterstützung pflegender Angehöriger wird aufgrund des besonderen Forschungsinteresses gesondert im Kapitel 5.3.5 betrachtet, auch wenn sie zur Kategorie professionellen Netzwerken zählt.

5.3.1 Zusammenfassung Netzwerkkarten

Bevor die informellen und professionellen Unterstützungsnetzwerke beschreiben werden, gibt Abbildung 13 einen Überblick über Personenkreise, die in den jeweiligen Netzwerkkarten als Unterstützung genannt und in drei Qualitätsstufen eingeschätzt wurden.

ZUSAMMENFASSUNG DER NENNUNGEN AUS 9 NETZWERKKARTEN



Netzwerkkarte eig. Darstellung angelehnt an Achtfelder Netzwerkkarte, Früchtel et.al. 2013: 87 und Röh 2014: 3f.

Abbildung 13: Zusammenfassung Netzwerkkarten – Häufigkeiten und Qualitätsstufen

Die Interviewten wurden gefragt, welche Personen sie unterstützen, wenn sie Hilfe benötigen. Um einen ersten Überblick über die Unterstützungsnetzwerke zu verschaffen, wurden im Schaubild lediglich Häufigkeiten summiert; die speziellen Hilfetypen wie emotionale, instrumentelle oder informelle Hilfen sowie Beziehungslinien zwischen den Personen sind in dieser Darstellung nicht enthalten.

Die Abbildung weist darauf hin, dass die Familie die bedeutendste Unterstützung für die Interviewten darstellt, wobei eigene Kinder und Enkelkinder nahezu in allen Fällen als sehr wichtig eingestuft werden. In fünf Fällen wird die Freundin als eine sehr wichtige Bezugsperson genannt. Zudem sind professionelle Helfer*innen teilweise sehr wichtige und häufig wichtige Unterstützungsquellen. Auch Bekannte, Vereine und Nachbarn spielen eine Rolle in der Unterstützung.

5.3.2 Allgemein – „Es fällt schwer, um Unterstützung zu bitten.“

Während Melanie keine Probleme hatte, Menschen um Unterstützung zu bitten, ist es für die meisten Erzählenden sehr schwer im sozialen Umfeld danach zu fragen oder professionelle Hilfe zu organisieren. Sie kommen sich aufdringlich vor, wollen andere nicht belasten oder haben ein schlechtes Gewissen, weil sie ja selbst in Rente sind und Zeit haben. Zusätzlich muss Emma beispielsweise mit Vorwürfen umgehen, weil sie sich vom Pflegedienst helfen lässt. Andere halten ihr vor: „Das würde mein Mann nie zulassen, dass da fremde Frauen kommen zum Duschen“. Viele Befragte zögern und fragen nur bei Not- und Extremsituationen um Hilfe - selten zur Ermöglichung eigener Freiräume. Die Belastungen nehmen schleichend zu, am Anfang schaffen das die meisten noch gut und verpassen möglicherweise den Zeitpunkt, Hilfe zu organisieren. Lina wurde am Ende alles zu viel und Ingrid wollte lange selbst alles schaffen. Emma hasst den Satz, sie soll sich Hilfe holen, denn das sei zwar lieb gemeint, aber es koste unheimlich Überwindung. Corinna findet es schwer, denn viele Menschen aus dem Bekanntenkreis bieten zwar Unterstützung an, das seien jedoch oft nur leere Worte und funktioniere nicht: „[viele] rede[n] bloß davon, aber kommen tut nichts“. Sie bräuchte konkrete, flexible und zuverlässige Unterstützung, wo sie nicht viel organisieren muss und von Menschen, die auch mal von sich aus auf sie zukommen. Anna bevorzugt daher Hilfe von institutionellen professionellen Stellen, da der Zugang einfacher und geregelter ist als bei „irgendwelchen“ Bekannten. Sie fühlt sich von Profis „abgeholt“ und „sehr verstanden“, denn sie sind dafür da, kennen sich aus, sind zuverlässig und werden dafür bezahlt. Die informellen freundschaftlichen Betreuungen dagegen funktionieren häufig nicht, meist muss Anna dabeibleiben, weil die Bekannten unsicher im Umgang mit der Demenz sind. (I12: 49-50, 188, 190, 206; I13: 81-83; 112-114; I14: 116-117; I15: 68, 75, 311, 313-319; I16: 35-38, 110-114; I19: 45)

SCHWIERIGKEIT, UM UNTERSTÜTZUNG ZU BITTEN

Viele Befragte finden es allgemein schwierig, um Unterstützung zu bitten, da sie sich aufdringlich vorkommen oder andere nicht belasten wollen. Häufig wird nur in Extremfällen um Hilfe gebeten, ungern und selten zur alltäglichen Entlastung oder für eigene Freiräume. Die Belastungen werden schleichend mehr, und lange versuchen die Befragten alles selbst zu schaffen. Viele Unterstützungsangebote des Nahraums bleiben unkonkret, unzuverlässig oder erfordern von den Interviewten mehr Aufwand. Teilweise werden daher professionelle Hilfen bevorzugt, da diese geregelter sind als informelle Unterstützung durch Bekannte.

5.3.3 Informelle Unterstützung

In der informellen Unterstützung (vgl. A16) stehen primär Familiennetzwerke im Vordergrund, die in 63 Codierungen angesprochen werden. Auf die Frage nach Personen, die die Befragten unterstützen, wenn sie Hilfe brauchen, wird nahezu immer zuerst und am häufigsten die eigene Familie genannt. Auch die informelle Unterstützung durch Freund*innen (35 Codes), durch Vereine und Gruppen (24 Codes) sowie durch Nachbarschaften (20 Codes) wird von den Interviewten thematisiert und hier kurz beschrieben.

Die Ergebnisse (vgl. A16) zeigen die zentrale Bedeutung der **familiären Unterstützung** für die Interviewten. In acht von neun Interviews wird betont, wie wichtig und wertvoll diese Unterstützung, wie regelmäßige Besuche, Hilfe bei der Pflege, Betreuung, oder Hilfe bei bürokratischen Angelegenheiten, für sie sind. Meist sind Töchter und/oder Söhne die wichtigsten Bezugspersonen und teilweise sind auch Enkelkinder in die Pflege eingebunden. Nur eine Interviewte, die keine eigenen Kinder hat, nennt die Freundin vor der Schwester als wichtigste Unterstützerin. Die Familie steht sowohl praktisch als auch emotional und vor allem in Notfällen bei. Jedoch ist diese Unterstützung meist nur möglich, weil die Familienmitglieder in der Nähe wohnen und bei Bedarf schnell einspringen können. Es gibt auch Fälle, wo die Unterstützung aufgrund von räumlicher Distanz, berufliche Verpflichtungen oder angespannten Beziehungen schwierig ist.

Einige Befragte berichten von Unterstützung durch Geschwister, wobei die Qualitäten dieser Hilfen stark variieren. Während manche aktiv helfen, ziehen sich andere zurück, weil sie nicht mit der Demenz umgehen können oder selbst belastet sind. Familiäre Beziehungen sind oft komplex und Konflikte innerhalb der Verwandtschaft belasten die Befragten zusätzlich.

Insgesamt ist jedoch die familiäre Unterstützung für fast alle Befragten unverzichtbar, um den Alltag mit ihren demenzerkrankten Partner*innen bewältigen zu können.

Die Befragten sprechen drei weitere Bereiche der informellen Unterstützung an: Freundschaften, Nachbarschaften und Gruppierungen, wobei organisierte Gruppen im Kontext der Pflege dem Professionellen Netzwerk zugeordnet sind.

Freundschaften sind primär eine emotionale Unterstützung für die Befragten. Oft wird eine einzelne Freundin als besonders wertvoll hervorgehoben, da sie die Situation kennt und Verhaltensweisen der MmD versteht und akzeptiert. Freund*innen hören sich Sorgen und Probleme der Interviewten an, insbesondere wenn diese ihre Familien nicht belasten wollen. Freundschaften ermöglichen Gelegenheiten für Auszeiten, wie gemeinsame Theaterbesuche. Sie leisten selten praktische pflegerische Hilfe oder übernehmen alleinige Betreuung in umfassender Weise. Dies liegt teilweise an den speziellen Anforderungen der Pflegebedürftigkeit, die viele Freunde überfordern. Jedoch reduzieren sich die Freundeskreise stark (vgl. Kap. 5.2).

Nachbarn und der Nahraum spielen eine wichtige Rolle bei der Unterstützung im Alltag. Auch wenn praktische Hilfe selten in Anspruch genommen wird, ist es für die Befragten wertvoll zu wissen, dass in Notfällen Menschen in ihrer näheren Umgebung für sie da wären. Zudem tragen emotionale Unterstützung, Verständnis und aktives Interesse und Nachfragen seitens der Nachbarn wesentlich dazu bei, dass sich Betroffene gesehen und eingebunden fühlen. **Gruppen und Vereine**, wie Sportvereine oder Kirchengemeinden, bieten den Befragten eine wertvolle Abwechslung zum Pflegealltag. Sie ermöglichen nicht nur körperlichen Ausgleich mit Sport oder Trost und Kraft durch Spiritualität, sondern auch ein Gefühl der Gemeinschaft und Zugehörigkeit. Allerdings ist die Teilnahme oft schwierig, da zufriedenstellende Betreuungsmöglichkeiten fehlen. Manche Befragte fühlen sich in Gruppen zerrissen, da ihre Gedanken bei der Situation zu Hause sind. Die gemeinsame Teilnahme mit den Erkrankten an Gruppenangeboten kann für Pflegende eine zusätzliche Belastung darstellen.

INFORMELLE UNTERSTÜTZUNG

Fast alle Interviewten nannten zuerst die Familie als wichtigste Unterstützung, insbesondere Kinder und Enkelkinder. Diese leisten sowohl praktische als auch emotionale Hilfe, die in den meisten Fällen unverzichtbar ist, um den Alltag mit ihren demenzerkrankten Partner*innen zu bewältigen. Freundschaften, Nachbarschaften und Gruppen bieten den Befragten primär emotionale Unterstützung und Gelegenheiten für soziale Kontakte. Auch wenn praktische Hilfe seltener in Anspruch genommen wird, trägt die emotionale Nähe und das Gefühl, im Notfall auf andere zählen zu können, wesentlich zum Wohlbefinden bei. Jedoch ist die Teilnahme oft schwierig zu organisieren und soziale Einbindung erodiert.

5.3.4 Professionelle Unterstützung

Es folgt nun ein Überblick über die formelle und professionelle Unterstützung im Pflege- und Begleitungsalltag der Befragten aus den Beschreibungen, die im Anhang A17 zu finden sind. Es wurde analysiert auf welche professionellen Netzwerke die Erzählenden zurückgreifen können, was sie daran hindert und was sie vermissen. Dabei werden auf stationäre Unterbringung, ambulante Hilfen, Betreuungsangebote, organisierte Nachbarschaftshilfen sowie Austausch-, Beratung- und Schulungsangebote, Begleitung durch Ärzt*innen oder selbst bezahlte Hilfen angesprochen. Auf die Unterstützung im Feld der Sozialen Arbeit wird im Folgekapitel (Kap. 5.3.5) ausführlich eingegangen.

Die **stationäre Unterbringung** in Heimen wird kaum in Betracht gezogen und lange abgelehnt, hauptsächlich wegen negativer Vorstellungen oder weil die Demenzkranken das nicht möchten. Es werden zudem von heftigen Schwierigkeiten bei Klinikaufenthalten berichtet. Die Erkrankten sind teilweise stark verunsichert und aggressiv und das Klinikpersonal ist mit der Demenz überfordert, weil es zu wenig geschult ist und Kapazitäten in Kliniken fehlen. Kurzzeitpflege wird als Unterstützung genutzt, jedoch gibt es hier wenige Plätze und organisatorische Probleme.

Ambulante Hilfen werden unterschiedlich akzeptiert. Es gibt Befragte, die insbesondere die Unterstützung bei der Körperpflege schätzen. Andere verzichten darauf, weil die ambulanten Dienste viel kosten und die Dienste zu wenig Zeit, Kontinuität und Flexibilität für die notwendige Pflege der Demenzkranken zur Verfügung haben. Die Befragten schätzen vor allem die knappen Gespräche mit den Fachkräften sehr und sehen großes Potential im Ausbau solcher Gespräche und der Begleitung und die Beratung vor Ort, um langfristig eine hohe Qualität der häuslichen Pflege zu garantieren. Hierfür braucht es jedoch deutlich mehr Zeit und Ressourcen.

Auch die **Tagespflege / -betreuung** wird sehr unterschiedlich angenommen. Einerseits wird sie kategorisch abgelehnt, andererseits schätzen Befürworter*innen die gewonnenen Freiräume, um sich von den Belastungen zu erholen und Termine wahrnehmen zu können. Anfangs ist es schwierig die Erkrankten an die fremde Umgebung zu gewöhnen, es braucht kompetente Fachkräfte und gute Konzepte, Routinen und genug Zeit, damit Erkrankte und Pflegenden das Angebot akzeptieren. **Organisierte Nachbarschaftshilfe** ist eine wichtige Unterstützung, da sie regelmäßig Freiräume ermöglicht. Viele Befragte nutzten die Möglichkeit und würden sie noch mehr nutzen, sobald Kapazitäten bei den Anbietern frei werden. Andere nutzen diese Unterstützung nicht, weil die Erkrankten kategorisch Fremde Personen ablehnen.

Selbsthilfegruppen für Angehörige werden von einigen Befragten genutzt und sind wichtige Orte für Austausch und Unterstützung. Sie ermöglichen es, offen über die Herausforderungen zu sprechen und verstanden zu werden in den alltäglichen Herausforderungen. Neben der emotionalen Stärkung werden hier auch wertvolle praktische Informationen ausgetauscht. Die Teilnahme kann Überwindung kosten, wird oftmals nicht genutzt, kann aber wesentlich bei der Bewältigung der Situation helfen. Ebenso ist die psychologische Unterstützung für Einzelne eine wichtige Ressource.

Grundsätzlich sind die Befragten mit der **ärztlichen Versorgung** zufrieden, wenn es beispielsweise um Rezepte und Behandlungen geht. Es gibt jedoch große Enttäuschungen im Hinblick auf Demenz, da Hausärzt*innen oft nicht ausreichendes Wissen und kaum Zeitressourcen für notwendige Aufklärung haben, ebenso wenn Betroffene sich vom MDK herzlos abgefertigt fühlen. Nur wenige Ärzt*innen fragen nach dem Wohl der Angehörigen. Die Befragten fühlen sich primär dann verstanden und ernstgenommen, wenn Ärzt*innen Zeit für Gespräche haben, zuhören, Fachwissen im Kontext der Demenz aufweisen, ausreichend erreichbar sind oder notwendige Hausbesuche machen. Insgesamt zeigt sich, um Angehörige zu entlasten und dauerhaft für die belastende Pflege zu stärken, braucht es bessere und flächendeckende Schulungen und genügend Finanz- und Zeitressourcen der Hausärzt*innen.

Beratungs- und Schulungsangebote werden sehr unterschiedlich genutzt. Wenige Befragte nehmen an Fortbildungen teil, finden diese jedoch sehr wertvoll, um besser mit der Krankheit umgehen zu können. Manche nutzen diese Angebote nicht, da sie keine Zeit dafür aufbringen können oder die Angebote nicht kennen. Für eine Befragte spielt das Internet eine wichtige Rolle, um sich zu informieren und eine weitere lässt sich von Fachkräften vor Ort pflegerisch schulen.

Angehörige **organisieren teilweise privat bezahlte** Pflegekräfte, Haushaltshilfen oder Betreuungspersonen, da die regulären Pflegedienste ihren Bedarf nicht abdecken können. Zudem werden manchmal Hilfsmittel wie Überwachungskameras genutzt.

PROFESSIONELLE UNTERSTÜTZUNG

Die Befragten nutzen professionelle Hilfsangebote unterschiedlich intensiv. Während einige positive Erfahrungen mit ambulanten Pflegediensten und Tagespflege gemacht haben, wird die stationäre Unterbringung in den meisten Fällen abgelehnt. Häufige Kritikpunkte an der professionellen Unterstützung betreffen die fehlende Kontinuität und Flexibilität der Angebote sowie die unzureichende Zeitressourcen der Fachkräfte für Gespräche. Insgesamt besteht ein großer Bedarf an Austausch, besser geschulten

Fachkräften (im Hinblick auf Demenz), flexiblen Betreuungsangeboten und einer stärkeren Berücksichtigung der Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen in der professionellen Unterstützung. Großes Potential sehen einige Interviewte in der ambulanten Begleitung.

5.3.5 Soziale Arbeit: Eine unbekannte Akteurin

Die Frage nach Möglichkeiten und Grenzen der Sozialen Arbeit, um die Befragten zu unterstützen, konnte nur schwer beantwortet werden. Viele Interviewte zögern mit der Antwort oder können sich nicht konkret vorstellen, wie Soziale Arbeit sie unterstützen kann. So fühle sich Walter zwar als billige Pflegekraft, aber er wisse nicht, wie Soziale Arbeit da helfen könne (I17: 142-143, 163-165, 178). Einige verwechseln oder vermischen Pflege und Soziale Arbeit. Diese Irritationen kommen bei keiner anderen Frage vor, was daran liegen könnte, dass die Befragten kaum Kenntnis von den Unterstützungsmöglichkeiten der Sozialen Arbeit haben, die Handlungsfelder mit anderen Disziplinen überschneiden oder Soziale Arbeit wenig in diesem Feld präsent ist. Dennoch wird an 49 Stellen die Soziale Arbeit thematisiert. Die Befragten weisen auf Möglichkeiten der Sozialen Arbeit sowohl auf individueller Ebene als auch auf Makroebene hin und sprechen zudem die Grenzen an.

Anna, die selbst in diesem Bereich tätig war, betont die Wichtigkeit der Sozialen Arbeit, insbesondere bei der Betreuung der Erkrankten oder als Ansprechpartner*innen für Fragen (I12: 130-134, 185-188). Sie bevorzugt generell die Unterstützung durch offizielle Stellen, da Profis geschult sind und die Hilfen geregelter sind (I12: 130-134, 185-188). Einige Befragte (Anna, Ingrid und Emma) betonen, dass passgenaue Angebote und gute Konzepte der Betreuungsangebote wichtig sind (I12: 193-200; I14: 67-70, 70, 138-139, 173-175, 176-177, 178-181; I15: 75, 107-109, 264-269, 288-291). So träumt Anna von einer Betreuungsgruppe auf einem Bauernhof für Karl. Für sich selbst brauche sie vor allem Freiräume, die von der sozialen Arbeit durch eine zufriedenstellende Betreuung ihres Partners ermöglicht werde. Das will auch Emma (I12: 193-200; I15: 204, 205-222, 271-281, 301-307, 311, 313-319, 343-347).

Ingrids eigene Bedürfnisse wurden in den vielen Pflegejahren nie gesehen, es habe nie jemand danach gefragt (I14: 67-70, 70, 178-181). Viele Befragte betonen, dass die Soziale Arbeit vor allem Zeit und Ressourcen fürs Zuhören braucht. Dabei ist es wichtig, dass Fachleute, die sich mit der Demenz auskennen, auf die Menschen in ihrem Wohnumfeld zugehen, Angehörigengruppen begleiten, telefonisch für Fragen zur Verfügung stehen, einen sachlichen Überblick behalten, informieren, Hilfen vermitteln und helfen, Netzwerke aufzubauen (I14: 138-139, 173-175; I15: 35, 204, 205-222, 271-281, 301-307, 311,

313-319, 343-347; I16: 356-357, 358-361, 363-365). Es braucht Ermutigung sowie Unterstützung und engmaschigere professionelle Begleitung der pflegenden Angehörigen, um Qualität der Pflege der Demenzkranken zu Hause zu garantieren und letztendlich Kosten zu sparen (I14: 138-139, 173-175). Ingrid und Melanie stellen Soziale Arbeit und das Gesundheitswesen gleichauf und wünschen sich hin und wieder eine Stunde Massage auf Rezept, um Kraft zu tanken und weitermachen zu können (I14: 138-139, 173-175; I18b: 36-43).

Emma findet unser Sozialsystem grundsätzlich sehr gut, hebt jedoch hervor, dass politische Entscheidungen auf Grundlage der Bedürfnisse und der Expertise der Pflegenden getroffen werden sollten (I15: 35, 301-307). Es braucht neben gezielteren staatlichen Anstrengungen, demenzgeschulte Fachkräfte zu mobilisieren, auch den Abbau von sozialbehördlichen Hindernissen, die ihren Alltag enorm erschweren (I15: 35, 301-307). Sie benötigt beispielsweise eine Berechtigung für einen Behindertenparkplatz, die ihr verweigert wird, da Hans-Peters Herzinsuffizienz und Demenz dafür nicht ausreichen. Seine Beeinträchtigung wirke sich jedoch praktisch vergleichbar schwerwiegend aus wie eine Lähmung (I15: 35, 301-307). Und Melanie wünscht sich auf politischer Ebene eine Anerkennung der Pflegeleistung der Partner*innen beispielsweise durch bessere finanzielle Hilfen (I18a: 25; I18b: 36-43). So sei es ein Unding, dass fremde Personen der Nachbarschaftshilfe oder Pflegedienste von der Kasse mehr bekommen als Angehörige, die die Hauptlast tragen (I18a: 25; I18b: 36-43).

Grenzen der Sozialen Arbeit liegen laut Anna in der direkten Beziehung zwischen ihr und ihrem Mann, die sie selber leben muss und von der sie sich auch selbst nach und nach verabschieden muss (I12: 208-212, 215-220). Sie kann sich zwar beraten und begleiten lassen, aber die Beziehung muss sie gestalten. Das sei menschliches Wachstum, das nicht von der Sozialen Arbeit abgenommen werden kann (I12: 208-212, 215-220). Auch Emma denkt, dass ihr die psychische Belastung niemand abnehmen kann (I15: 75, 311, 313-319). Die Unterstützung zu Hause ist nur situationsbedingt möglich, bei Schwerstpflegefällen sieht Corinna die Grenze der begleitenden Sozialen Arbeit zu Hause (I16: 356-357, 358-361, 363-365).

Insgesamt wünschen sich die Befragten von der Sozialen Arbeit mehr Zeit, gezielte Begleitung, Möglichkeiten für Freiräume zur Regenerierung, passgenaue Betreuungsangebote für ihre Partner*innen sowie politisches Engagement (I12: 130-134, 185-188; 193-200; I14: 67-70, 70, 138-139, 173-175, 176-177, 178-181; I15: 75, 107-109, 204, 205-222, 271-281, 264-269, 288-291, 301-307, 311, 313-319, 343-347; I16: 356-357, 358-361, 363-365; I19: 101-104).

ROLLE DER SOZIALEN ARBEIT

Die Befragten können sich die Rolle der Sozialen Arbeit in der Unterstützung pflegender Angehöriger schwer vorstellen, was auf eine mangelnde Kenntnis über die Möglichkeiten oder geringe Präsenz in diesem Bereich hinweist. Einige verwechseln Soziale Arbeit und Pflege oder haben keine konkreten Vorstellungen über Soziale Arbeit, denn sie haben eher Kontakt zu Ärzt*innen oder Fachkräften aus dem Pflegesystem. Diese haben jedoch ungenügend Zeit und der Fokus liegt auf den Bedürfnissen der Erkrankten. Dennoch wird die Bedeutung der Sozialen Arbeit anerkannt, insbesondere in der (psychosozialen) Begleitung der Pflegenden in der häuslichen Pflege. Die Befragten betonen zudem die Notwendigkeit von passgenauen Betreuungsangeboten für die Erkrankten, um Freiräume, Regeneration und soziale Teilhabe für die Pflegenden zu ermöglichen. Insgesamt wünschen sie sich genügend Zeit und Ressourcen vor allem für Gespräche sowie förderliche Strukturen und politisches Engagement, um diese Unterstützung zu ermöglichen.

5.4 Die Partnerschaft verändert sich

Alle Befragten sprechen über ihre Partnerschaft und 64-mal wurden Aussagen dazu codiert. Dabei wird offenkundig, dass sich die Partnerschaften durch die Demenzerkrankung vielfältig und tiefgreifend verändern. Neben Rollenveränderungen, Veränderungen der Kommunikation und Sexualität, werden auch deutliche Ambivalenzen in empfundenen Qualitäten emotionaler Erfüllung beschrieben.

5.4.1 Veränderungen und Abschied der gewohnten Beziehung

Rollenwandel

In den Erzählungen wird erkennbar, dass sich Verantwortlichkeiten und Rollen stark verändern. Die Erkrankten werden stetig unselbstständiger und „delegieren [ihr] Leben“ an die Partner*innen, diese wachsen in die neue Rolle hinein und managen den Alltag für beide (I12: 5, 7, 12-13, 19; I14: 13, 26; I16: 245-248; I19: 56-60, 66). Das bedeutet auch ungewohnte und neue Aufgaben zu übernehmen. Beispielsweise kümmern sich mehrere Befragte nun um bürokratische Angelegenheiten, um den Haushalt oder um haustechnische Probleme, was sie vorher nicht taten (I12: 162; I14: 79-80; I15: 185-190, 192; I17: 107; I18b: 122-125). Entscheidungen allein zu treffen, fällt vielen schwer, außer Melanie, die das schon immer tun musste (I18b: 122-125; I13: 144-147), einige sind jedoch überfordert (I18b: 122-125; I15: 193-194). Lina ging es anfangs gar nicht gut in der neuen Rolle, denn früher sei der neun Jahre ältere Lothar immer „Chef“ und ihr überlegen gewesen. Die Rollen drehten sich um und sie musste nun den Ton angeben. Sie musste ihn sogar

einsperren, dass er nicht wieder wegläuft, was die Beziehung belastete. Lina meint, sie habe keine Chefqualitäten und sei eher eine Mitläuferin, aber die neue Rolle sei alternativlos gewesen (I19: 59-62).

Die Erkrankten sind stark auf ihre Partner*innen fixiert und auf sie angewiesen (I16: 250-253). Walter bemerkt, er wird die Rolle als „Betreuer und Pfleger“ auch auf den wenigen Familienfeiern „nicht los“ (I17: 129-131). Lina fühlt sich „furchtbar“ und es fällt ihr schwer den Partner an den „Zuversorgenden“ zu verlieren (I19: 28, 66). Rollenveränderungen gehen meist mit dem Abschied der vertrauten Beziehung einher (I14: 9; I19: 66).

Das „Schwerste“ an der Demenz ist für mehrere Interviewte, sich von der gleichrangigen Partnerschaft zu verabschieden. Es ist ein „Abschied auf Raten“. Sie erkennen, was alles nicht mehr geht, und sie müssen die „erwachsene“ geliebte Person loslassen und Erwartungen „begraben“ (I12: 19, 140, 221-222; I15: 243-244; I19: 28, 66). Ingrid sagt dazu: „Ich habe mir gesagt, ich bin verheiratet, aber ich habe keinen Mann. Du hast ein Kind und das tust du einfach lieben und pflegen. Du hast keinen Mann mehr [...]“ (I14: 78). Er war „nicht mehr meine große Liebe, sondern [der] Mensch, den ich bis zum Schluss geliebt habe. Aber halt [...] ein Kind liebt man auch“ (I14: 85). Hugo wurde plötzlich sehr eifersüchtig auf die Enkel, sie waren für ihn Konkurrenz um die Aufmerksamkeit der Oma (I11b: 4-7). Die Entwicklungen machen die Erzählenden traurig und wütend. So fällt es Corinna sichtlich schwer über die Veränderungen zu sprechen: Sie spüre zwar, da sei noch eine Beziehung, aber die Pflege und die Krankheit lassen „das Andere fast gar nicht mehr zu“ (I16: 15-19, 49-62), und die „Partnerschaft in dem Sinn (...) besteht (...) NICHT mehr. [...] MICH gibt es nicht mehr. (...)“ (I16: 249). Durch die Erkrankung werden eigene Bedürfnisse automatisch hintenangestellt (I14: 160-163). So habe auch Ingrid während der Pflegephase bis lange nach Herbes Tod nicht mehr in Ich-Form gedacht (I14: 18).

Im Hinblick auf Veränderungen berichten einzelnen Erzählende von Entwicklungen bei Ehekonflikten. So haben Herlinde und Josef früher sehr viele Kleinigkeiten „ausgekämpft“, was heute nichts mehr bringe, sie gebe ihm einfach Recht, um Konflikte zu vermeiden (I13: 143, 144-147). Ähnliches berichtet auch Walter (I17: 95).

Innige Momente und gemeinsame Aktivitäten werden weniger

Im Gegensatz zu 119 codierten Herausforderungen, 55 Hinweisen auf Belastungen und 20 Gewaltsituationen werden von den Befragten insgesamt nur 12 „schöne“ Situationen im Alltag der Pflege- und Betreuung angesprochen. Am häufigsten sind dies gemeinsame Aktivitäten des Paares außerhalb wie Spaziergänge, Naturerlebnisse oder

Konzertbesuche. Die Befragten schätzen gemeinsame innige Momente, wobei es auch schmerzt, dass diese weniger werden und sich verändern.

Martha und Hugo genossen anfangs der Erkrankung noch gemeinsame Spaziergänge und Kirchenbesuche, aber später wollte Hugo das dann nicht mehr (I11b: 146-146). Auch für Walter sind Spaziergänge die täglichen „Highlights“, bei denen die beiden die Natur genießen und Hand in Hand gehen (I17: 23-26). Emma kann trotz des großen Aufwands aufgrund Hans-Peters Rollstuhl hin und wieder nachmittags im Strandbad entspannt auf einer Liege lesen, während Hans-Peter das Treiben um sie herum beobachtet (I15: 42-47). Das und die täglichen Spaziergänge und Cafébesuche tun Emma sehr gut (I15:23). Insbesondere Lina schätzte gemeinsame Konzert- und Theaterbesuche, solange diese noch möglich war, denn beide teilten die Leidenschaft für Musik und Kunst (I19: 34-35). Jedoch werden solche Aktivitäten mit Fortschreiten der Erkrankung weniger.

Anna freut sich über kleine Gesten von Karl, wenn er das Frühstück richtet oder ihr bei Konflikten beisteht, auch wenn er diese inhaltlich nicht nachvollziehen kann (I12: 19, 21). Herlinde freut sich über gemeinsame innige Momente, wenn Josef gute Phasen hat und sie über vergangene Urlaube sprechen können (I13: 53). Anna gefällt, wenn sie morgens zu Karl ins Zimmer kommt und er sich riesig darüber freut (I12: 19). Melanie versuchte die Zeit mit Albert bestmöglich zu nutzen und genoss die gemeinsamen Zeiten auf der Terrasse oder in der Sonne am Fenster. Sie schätzt sehr, dass sie „einander gehabt [haben]“ (I18b: 132).

Auf die Frage nach schönen Alltagssituationen fällt es Corinna sichtlich schwer zu antworten. Ihre Stimme wird brüchig und sie weint. Sie sei eher wütend darüber, dass die schönen gemeinsamen Momente stark abnehmen. Zwischendurch erlebe sie aber schon, dass da noch eine Beziehung sei (I16: 49-50).

Die Kommunikation in der Partnerschaft verändert sich

Die meisten Erkrankten können sich immer weniger gut ausdrücken und verstehen (I11a: 138-141; I15: 176), wodurch es zu Konflikten und Missverständnissen kommen kann (I13: 38, 166-167; I15: 60; I19: 22, 24). Selten wird beschrieben, dass Erkrankte ihre Partner*innen nicht mehr erkennen (I11b: 25; I14: 30, 125). Manchmal schauen die Erkrankten „in die Leere“ und sind abwesend (I16: 263, 293) oder vergessen, was gerade war (I19: 9, I13: 166-167). Teilweise wird zu Hause kaum oder tagelang gar nicht mehr gesprochen oder die Gespräche einseitig geführt; die Interviewten vermissen den Austausch und intellektuelle Gespräche oder das gemeinsame Lachen (I12: 142; 222; I14: 78; I16: 295-299, 328; I17: 10; I19: 66, 72). Früher sprachen Corinna und ihr Partner den ganzen Tag und heute

„rede [sie] nichts mehr, außer ‚musst du auf die Toilette?‘“ (I16: 328). Und Walter erklärt, den ganzen Tag nicht mit Gertraud reden zu können, könnte nicht schlimmer sein, als wenn er ganz allein wäre (I17: 102-105). Nur bei Unterhaltungen über frühere Zeiten sind manche Erkrankte „gut drauf“ (I12: 19; I13: 53). Interviewte brauchen zudem viel Geduld und Nerven, um sich Dinge wiederholt anzuhören (I12: 19; I17: 98-99) oder alltägliches wiederholt erklären zu müssen (I12: 22; I15: 97) und Walter beklagt, oft rede er „gegen eine Wand“ (I17: 10). Einige Erkrankte schimpfen viel, „streiten vor sich hin“, werden laut oder nutzen Schimpfworte, was vor der Erkrankung nicht vorkam - eine normale Unterhaltung sei oft nicht möglich (I12: 23; I14: 124; I17: 10, 167; I19: 30, 74). Mehrere Erkrankte stellen viele Fragen und wollen ständig etwas wissen (I12: 5, 23; I17).

Es werden auch nonverbale Verständigungen angesprochen, so können Erkrankte sich zwar oft schwer ausdrücken, aber sie können Zeichen geben und Zeichen verstehen. Manchmal nimmt Hans-Peter Emmas Hand, wenn sie nach dem Schneeräumen zurück ins Haus kommt, und streichelt sie, als wenn er sagen wollte, ich wärme dir die kalte Hand und sehe deine Mühen (I15: 172). Umgekehrt nimmt Lina die Hand ihres schimpfenden Mannes, um ihn zu beruhigen (I19: 30, 74, 32). Walter merkt, wenn Gertraud zur Toilette muss, da sie unruhig wird oder sich einschließt (I17: 14). Und Martha habe viel mit Hugo „Mensch-Ärgere-Dich-Nicht“ gespielt und ihm vorgelesen, weil Gespräche nicht mehr möglich waren (I11a: 138-141). Emma betont:

„Kommunikation hat sich verändert, die Liebe nicht“. (I15: 167-172)

Eine liebevolle Kommunikation mit den Erkrankten, die sie verstehen, ist sehr wichtig, da Schimpfen oder rechthaben wollen kontraproduktiv ist, Konflikte hervorrufen kann und aufwühlt (I12: 21; I13: 38; I17: 20; I18b: 35). Hilfreich ist es, den Erkrankten mit viel Liebe und Geduld zu begegnen und Zuneigung zu zeigen, verbal und nonverbal, zum Beispiel durch Berührungen. So hat Melanie Albert viel massiert oder mit ihm gesprochen, wenn sie merkte es geht ihrem Partner nicht so gut, sie hat sich auch mal eine halbe Nacht mit einem „Fläschle Wein“ zu ihm gelegt und die Neuigkeiten aus dem Dorf erzählt und ihn so beruhigt (I18b: 27, 35, 166).

Körperliche Nähe und Sexualität

In den Partnerschaften verändern sich meist auch die körperliche Nähe und Sexualität. Einige Interviewte berichten, dass ihre demenzkranken Partner*innen keinen „Drang“ mehr nach Sexualität haben (I11a: 134-137; I16: 291-293); während andere berichten, dass ihre eigene Anziehung und Leidenschaft mit Zunahme der Pflege abnimmt (I12: 19; I14: 86-89). Eine ältere Befragte merkt an, dass sie zwar keinen Sex mehr hätten, sondern

kuscheln, was aber auch nicht untypisch sei mit 80 Jahren (I13: 138-139). Partnerschaft könne auch ohne Sex funktionieren (I11a: 134-137). Eine Befragte lässt durchblicken, manchmal finde noch Sex statt, aber es sei schwer für sie, die Demenz auszublenden, und der Sex finde auf einer anderen Ebene statt wie früher (I12: 19). Mehrere Paare haben getrennte Schlafräume, um besser schlafen zu können, und berichten von morgendlichen Zuwendungen, wie Küssen oder in den Arm nehmen, was die Erkrankten oft freue (I12: 19; I13: 24). Melanie habe ihren Mann jede Nacht gehalten (I18b: 114-117) und Lina habe Lothars Ohren gestreichelt, die sie immer schon mochte (I19: 72, 74). Körperlichkeit werde zärtlicher und verantwortungsvoller und habe „rein GAR nichts“ mit Leidenschaft zu tun (I14: 86-89), was einige Erzählende jedoch sehr vermissen und dennoch aus Liebe akzeptieren (I12: 19; I14: 103-105; I18b: 113). Einzig bei Spaziergängen erlebt Walter Augenblicke der Nähe, da gehen sie Hand in Hand (I17: 26). Die Erzählenden schätzen Momente der Zärtlichkeit, die noch vorhanden sind (I15: 172; I16: 50-56; I19: 74) und gleichzeitig sind sie traurig über die Veränderung. So erzählt Corinna unter Tränen, Momente der Nähe „(...) gibt es natürlich. Wir sitzen sehr viel auf dem Sofa und / (...). Ja er, ich spüre schon, dass [...] noch eine Beziehung da ist / (...) aber (...) [...] manchmal streichelt er mich dann (weint, Stimme bleibt weg)“ (I16: 50-56). Corinna vermisst die Zärtlichkeit. Sie werde von Theo weggeschoben und er habe keine Kraft dafür (I16: 291-293).

5.4.2 Ambivalente Beziehungsqualitäten: Liebe ist herausgefordert

Die Codierungen der Kategorie Qualität sind thematisch sehr unterschiedlich. Eine Analyse in Anlehnung an eine Zufriedenheitsskala wie beispielsweise der RAS (Relationship Assessment Scale), im Sinne von wie zufrieden sind die Befragten in ihrer Beziehung, würde den Umfang dieser Arbeit sprengen. Die Beziehungen zwischen den Paaren weisen komplexe und ambivalente Dynamiken auf und sind einerseits geprägt von Zuneigung, Akzeptanz und Verbundenheitsgefühlen. Gleichzeitig sind die Beziehungen andererseits erheblich belastet aufgrund der oben dargelegten Veränderungen und der resultierenden mangelnden emotionalen Erfüllung in Form von Nähe, Intimität oder Selbstverwirklichungsmöglichkeiten.

Mehrere Befragte betonen, sie lieben oder mögen ihre Partner*innen (I12 5, 19; I14: 86-89; I19: 48, 72, 74, 118), und fühlen sich mit ihnen stark verbunden (I14: 9; I15: 119; I16: 15-19, 282-283, 363; I16: 259, 272-277; I19: 38-39; 72, 74). So habe Emma ihren Mann aus Liebe geheiratet, sie liebe ihn noch immer und da könne sie „so einen Menschen nicht seinem Schicksal überlassen“ (I15: 119). Die Qualität habe sich nicht verändert, auch sein Wesen nicht, obwohl er ganz vieles nicht mehr kann. Er sei immer noch ihr Mann, wie er auch früher war, hilfsbereit und liebevoll (I15: 173-176, 177-184). Auch Herlinde schildert,

ihre Liebe habe sich nicht geändert, denn Josef sage ihr hin und wieder, dass sie eine tolle Frau sei und er sie liebe, was sie gerne annehme (I13: 138-139); das gebe ihr das Gefühl: „Ich bin nicht allein. Und er ist nicht allein. Es funktioniert“ (I13: 140-142). Und Lina sagt, Lothar sei für sie da gewesen, indem sie für ihn sorgen konnte, dadurch habe sie sich nicht allein gefühlt (I19: 114). Die Qualität wird anders, aber nicht geringer, teilweise sogar intensiver, weil die Erkrankten auf die Partner*innen angewiesen sind und diese für sie sorgen (I11a: 144-145; I14: 90-91; I17: 94; I18b: 118-119, 126-127).

„Also, ich habe schon mit meiner Frau schon schwere Zeiten durchgemacht. Wir waren auch schon mal kurz vor der Scheidung. Und jetzt muss ich sagen, ist sie mir trotzdem immer noch wichtig geworden. Erstaunlicherweise, obwohl ich bloß noch Arbeit mit ihr habe. Aber wenn ich sehe, es geht ihr gut, geht es mir irgendwie auch gut. Also, das gehört schon auch dazu. Und (...) ja (...), das Gefühl für sie ist deswegen nicht schlechter geworden. Ich möchte sagen, dadurch eher mehr. Ich weiß nicht warum. Vielleicht kommt es da davon, dass man sich mehr kümmert.“ (I17: 95)

Die Liebe gibt einigen Interviewten Kraft, die gewohnte Partnerschaft loszulassen, und sie hilft, Veränderungen zu akzeptieren und für das Wohlbefinden des Erkrankten zu sorgen (I18b: 113-117; I14: 133). Jedoch ist die Liebe herausgefordert, denn schleichend werden Belastungen mehr und Erwartungen an die Beziehung müssen aufgegeben werden; viele Interviewte haben sich die Rentenzeit anders vorgestellt und sie vermissen ihre Partner*innen (I12: 21, 23; I12:137-138, 140, 141-142; I17: 102-103; I19: 28, 66). So vermisst Anna ihren Partner, der sie „inspiriert und Halt gibt“ und sein „symbiotisches Verhalten“ erdrückt sie. Es sei nur ihre Kraft da und das mache ihr etwas aus (I12: 21, 23; I12:137-138, 140, 141-142). Die Stimmung zwischen den Paaren „ist manchmal ganz schlecht“ und konfliktbeladen und lässt kaum mehr Zuwendung zu (I16: 35-37, 62; I19: 24, 28, 32, 114, 116) und gleichzeitig werden schöne Situationen immer seltener (I16: 49-50). Laut Ingrid's Erfahrungen aus der Selbsthilfegruppe, gibt es viele Pflegenden, die ihre Partner*innen irgendwann hassen, weil sie zur Last werden (I14: 91).

In mehreren Interviews werden Ambivalenzen zwischen empfundenen Qualitäten der Intimität und emotionalen Erfüllung beschrieben, wie am Beispiel von Walter deutlich wird: Er spricht einerseits davon, dass sein Gefühl für Gertraud aufgrund ihrer Hilfsbedürftigkeit mehr geworden sei und es ihm dann gut gehe, wenn es ihr gutgehe (I17: 95). Andererseits spricht er im gleichen Abschnitt davon, dass es ihm inzwischen egal sei, wie es ihr gehe (ebd.). Walter mag auch keine „Happy Enden“ in Filmen mehr und erträgt keine Menschen, die zusammen lustig sind oder sich miteinander unterhalten, denn da

merkt er immer, dass bei ihm nichts mehr normal ist und dass sie als Paar „nichts Gemeinsames“ mehr haben, was ihn belastet (I17: 46, 102-103).

Corinna denkt manchmal über Abschied und Tod nach und ist dabei gedanklich zerrissen zwischen Trauer und einer möglichen „Befreiung“ ihrer Belastung (I16: 375-379). Für Ingrid ist „alles zusammengebrochen“, als Herbe starb. Trotz der enormen Belastungen und schweren Krankheit rechnete sie nicht damit und es ist ihr schwer gefallen, dass er „gehen“ wollte (I14: 76).

DIE PARTNERSCHAFT VERÄNDERT SICH

Demenzerkrankungen bewirken tiefgreifende und oft schmerzhaftes Veränderungen in Partnerschaften. Die Rollen und Verantwortlichkeiten in der Beziehung ändern sich, und die Partner müssen sich an neue Realitäten anpassen, was oft mit erheblichen emotionalen und praktischen Herausforderungen verbunden ist. Besonders der schrittweise Abschied von einer gleichrangigen Partnerschaft und die unzureichende Resonanz fällt den Erzählenden schwer. Dennoch betonen viele ihre intensive Liebe zu den Erkrankten.

Die Kommunikation wird durch die Demenz stark beeinträchtigt und nonverbale Verständigung wird wichtiger. Dennoch vermissen die Befragten die Gespräche und den Austausch, stattdessen müssen sie viel Geduld aufbringen, um Alltägliches wiederholt zu erklären. Körperlichkeit und Sexualität verändern sich, die Leidenschaft nimmt ab, wobei neue Formen der Nähe, Zärtlichkeit und Fürsorge an Bedeutung gewinnen.

Die Erzählenden erleben oftmals ambivalente Gefühle und Qualitäten ihrer Partnerschaft. Einerseits gibt es die starke Verbundenheit, gewachsen in langjährigen gemeinsamen Erlebnissen und der neuen Fürsorgeaufgabe, andererseits wird ihre Liebe herausgefordert durch enorme Belastungen und durch mangelnde emotionale Erfüllung und Intimität.

5.5 Einsamkeit

Dieses Kapitel widmet sich dem Phänomen Einsamkeit, so wie es von den Befragten verstanden, erlebt und reguliert wird. Aufgrund der indirekten Herangehensweise (vgl. Kap. 3.1.1) und der Subjektivität, ist es schwer, Einsamkeit zu identifizieren, geschweige denn diese zu messen und valide darzustellen. Daher werden nun zuerst Aussagen der Erzählenden auf Wortverständnis betrachtet (Kap. 5.5.1) und anschließend Hinweise auf Einsamkeitserleben analysiert (Kap. 5.5.2). Dabei wird auf emotionale, soziale und praktische Aspekte eingegangen. Schließlich wird der Umgang mit der Einsamkeit untersucht und dabei Barrieren, Bewältigungs- und Vermeidungsstrategien beleuchtet (Kap. 5.5.3).

5.5.1 Wie wird das Wort Einsamkeit verstanden?

„Einsamkeit ist eine Wunde. Allein sein ist ein Blühen.“ (I19: 92)

Mehrere Befragte verstehen unter dem Begriff Einsamkeit die physische Isolation durch das Getrenntsein oder den Verlust von Menschen. Andere interpretieren Einsamkeit als schmerzhaftes emotionales Empfinden aufgrund von Überforderung, Hilflosigkeit, Verlassenheitsgefühlen oder mangelnder emotionaler Erfüllung. Es wird teilweise unterschieden zwischen dem Alleinsein und der Einsamkeit. Alleinsein wird aus Sicht einiger Pflegenden als positiv, stärkend und erholsam gewertet, da demenzerkrankte Partner*innen permanent intensiv auf sie fokussiert sind. Einsamkeit dagegen wird als schmerzhaft und negativ wahrgenommen, da Einsamkeit mit fehlendem Austausch und mangelnder Resonanz trotz Anwesenheit der Partner*innen assoziiert wird. (vgl. Kap. 4, Tab. 4; sowie I11a: 160-161; I12: 163-164, 165-166, 167-168; I12: 171-172; I13: 200-205; I14: 122-123; I14: 70-74; I15: 223-226; I16: 326; I17: 129; I18b: 154; I19: 92)

5.5.2 Einsamkeitserleben

Es geht in diesem Kapitel nicht darum, zu beurteilen, ob sich die Befragten nach einem bestimmten Messwert einsam fühlen oder nicht. Es wird auch nicht in Skalen eingeordnet, *wie stark* oder *wie oft* sie das Phänomen erleben. „Wer sich einsam fühlt, ist einsam“, und Einsamkeit kann dabei in einem Lebensbereich stark und in einem anderen gleichzeitig kaum empfunden werden (Noack 2022). Stattdessen soll analysiert werden, wie und in welchen Situationen die Befragten Einsamkeit im Alltag erleben und ob möglicherweise ein Zusammenhang mit der Situation rund um die Demenz der Partner*innen besteht.

Die 67 codierten Segmente der Kategorie Einsamkeitserleben verdeutlichen, dass Einsamkeit ein vielschichtiges Phänomen ist, das durch eine Kombination aus emotionalen, sozialen und praktischen Faktoren beeinflusst wird, die stark miteinander verwoben sind.

5.5.2.1 Emotionale Aspekte des Einsamkeitserlebens

Veränderung der Person: Einsamkeit verändert die Person, so weiß Lina beispielsweise nicht mehr, was mit ihr los ist, sie kann sich nicht mehr wie früher von Herzen freuen und hat ihre große Begeisterungsfähigkeit, auch für die Kunst, verloren. Sie fühlt sich „jetzt [wie] ein bisschen tot“ (I19: 100) und sie sagt, sie wird „komisch“ und

„[e]in bisschen jetzt wirklich wie so eine Alte, die eben zu viel allein ist, [was] nicht gut [ist]. Nicht gut, dass der Mensch allein sei, heißt es schon in der Bibel. Und ich bin aber da [...]gezwungen zu dem Alleinsein, zumindest abends. Und das sind ja die interessantesten Dinge im Kulturbereich. [...] Ja, eigentlich (...) kann

ich das gar nicht bewältigen. Die Antwort ist eigentlich, dass ich nicht mehr so recht will. Dass ich merke, wie mein Lebenswille, mein Lebensmut schwinden, wie mir die Freude ein bisschen abhandenkommt.“ (I19: 98)

Auch andere fühlen sich mehr und mehr deprimiert, verwirrt und niedergeschlagen und mehreren fällt der Umgang mit anderen Menschen zunehmend schwer (I12: 27, 135-136; I16; I17: 44, 102- 105).

Gefühl der Hilflosigkeit und Überforderung: Viele Befragte beschreiben Einsamkeit als ein überwältigendes, schmerzhaftes Gefühl der Hilflosigkeit und der Überforderung. Anna fühlt sich beispielsweise alleingelassen und überfordert, besonders in Extremsituationen oder wenn sich der Gesundheitszustand ihres Partners verschlechtert (I12: 147-148, 151-152, 163-164). Dann fühlt sie sich verloren und schafft es nicht allein aus dem „Loch“ wieder heraus (I12: 176). Sie ist dann im „Gefühlschaos“ und sieht „dann kein Oben und kein Unten und gar nichts mehr“ (I12: 180). Ingrid beschreibt ähnliche Gefühle und ist „nicht nur einmal“ überfordert und einsam in Notsituationen, beispielsweise als der Keller mit Wasser vollgelaufen ist und der Partner ihr nicht helfen konnte:

„[...] Und dann setzt du dich auf die Treppe hin, das Wasser steigt und steigt und steigt, [...] und dann weinst du, du schluchzt vor Weinen, weil du einfach / Du bist SO allein, du bist so einsam, dass das Herz wehtut. [...] Ich KONNTE nicht mehr“ (I14: 113).

Auch Corinna fühlt sich oft hilflos und „furchtbar im Stichgelassen“ und sagt: „Ich denke dann immer, warum hilft mir dann keiner weiter“ (I16: 38, 78). Sichtlich bewegt erzählt sie weiter, sie habe dann auch niemanden, der sie emotional unterstützt (I16: 116-117).

Laut Ingrid haben Angehörige mit der Zeit verlernt zu weinen, aber manchmal „übermannt“ einen die Belastung so, dann kommen die Tränen und „du kannst nicht mehr aufhören mit Weinen“, weil die „GANZE Einsamkeit, die GANZE / das ALLEINSEIN, dieses Hilflose, das ist brutal, wie einen das überfällt“ (I14: 70-74). Phasen des Einsamkeitserlebens seien teilweise so heftig, dass man sie nie vergesse und sich noch Jahre danach gut erinnern könne (I14: 110-111).

Emotionale Isolation trotz physischer Anwesenheit der Partner*innen: Viele Befragte fühlen sich einsam, obwohl sie physisch nicht allein sind. Dies liegt häufig am vermissten Austausch mit den Partner*innen, der fehlenden Resonanz oder an der permanenten Abhängigkeit, die viele als ein „Gefangensein“ ohne Lösungsperspektive empfinden (I14: 78; I12: 222; I16: 236-239, 326; I17: 129-131, 132-133, 116-117, 118-121). Corinna fühlt sich beispielsweise einsam, weil sie „mit keinem Menschen zusammen [ist] oder nur mit so jemanden, der einfach eigentlich wenig gibt“ (I16: 326). Auch Walter fühlt sich mehrmals

die Woche „so richtig“ deprimiert und allein, obwohl er oder gerade weil er den ganzen Tag mit Gertraud zusammen ist:

„Aber den ganzen Tag ist man ja allein mit ihr. Und man fühlt sich manchmal schon alleine. Also man merkt, es fehlt einem schon was. Und zwar kräftig. Und man weiß aber, man kann nichts ändern. Geht nicht. Was will ich machen? (...)“ (I17: 116-117, 118-121).

Er sagt, es sei zwar jemand da und trotzdem sei niemand da (I17: 135-139). Walter fühlt sich daher emotional einsam und „SEHR eingeengt“, weil er mit seiner Frau „nichts mehr anfangen“ kann, jedoch tagtäglich mit ihr in der Wohnung verbringt oder sie bei den wenigen Familientreffen außerhalb der Wohnung so stark auf ihn fokussiert ist, dass er selbst keine anderen Kontakte pflegen kann (I17: 129-131, 132-133).

Wenn Anna allein zu Hause ist, kommt sie gut mit sich selbst zurecht und fühlt sich nicht einsam, das ist sie nur wenn Karl da ist und sie sich hilflos und überfordert fühlt:

„Wenn ich [...] hier auf meine Ehe, auf mein ganzes Leben achte, fühle ich mich im Moment überfordert, überrollt von meinen Gefühlen [...] Sonst fühle ich nicht so Einsamkeit. Also ich fühle mich, wenn er jetzt nicht hier ist, fühle ich mich nicht einsam. Aber durch diese Gesamtpartnerschaftssituation, mein eigenes psychisches Erleben, das ist Einsamkeit für mich (!!!). [...]“ (I12: 163-164).

Im Gegensatz dazu versichern einige Interviewte, dass sie gerade deswegen nicht einsam sind, weil der Partner da ist. So sagt Herlinde: „Ich bin nicht allein. Und er ist nicht allein. Es funktioniert“ (I13: 140-142). Und Emma fühlt sich nicht einsam, wenn ihr Mann da ist, zwar fehlt ihr der Austausch mit ihm, jedoch betont sie, dass er trotzdem noch ihr Partner ist. Einsam fühlte sie sich nur einmal, als er im Krankenhaus war (I15: 331-335, 336-339). Ebenso erlebte Lina die Zeit, als Lothar noch lebte, nicht so schlimm wie heute. Sie sagt dazu: „Er war ja da. Er war nur verändert“ und sie war „IMMER irgendwie beschäftigt“ und abgelenkt durch die Pflegeaufgaben. Jetzt erst fühlt sie sich „ganz allein“ und „sinnlos“ und hat viel Zeit „zum Grübeln“, jetzt erst ist für Lina Einsamkeit tragisch und spürbar (I19: 69-70, 72, 89-90, 92).

Trauer und Verlust: Der Verlust von geliebten Menschen spielt eine zentrale Rolle im Einsamkeitserleben von vielen Erzählenden. Zum einen sind das Zeiten, in denen sie an verstorbene Angehörige denken und sie vermissen, besonders dann, wenn Interviewte die Einsamkeit stark mit dem Tod nahestehender Menschen verbinden (I11a 148-155, 156-157, 167-169; I18b: 154, 195; I19). Mit dem Versterben bricht zudem die zentrale Aufgabe der pflegenden Partner*innen weg.

Zum anderen erleben Interviewte Einsamkeit und Trauer, weil sich die Partner*innen stark verändern und sie die Personen, wie sie früher waren, vermissen. Sie sind traurig über den schleichenden Verlust (vgl. Kap. 5.4). So gibt es bei Emma Tage der Einsamkeit und Trauer, wenn ihr bewusst wird, was alles nicht mehr möglich ist, beispielsweise dann, wenn die Tochter Filme von früher zeigt (I15: 242, 243-246).

Einige Befragte betonen, sich nicht einsam zu fühlen: Wenige Befragte versichern, sich nicht einsam zu fühlen. So antwortet Martha auf die zweimalige Frage nach dem Wortverständnis der Einsamkeit, sie sei „eigentlich nie einsam gewesen [...] oder habe es nicht herausgelassen“ (I11a: 158-161). Auch Melanie habe sich „gar nicht so“ allein gefühlt (I18b: 141-142). Herlinde sei, wenn überhaupt, nur kurze Momente einsam, da sie sich beschäftigen könne und das Alleinsein dann vergesse (I13: 213-215).

5.5.2.2 Soziale Aspekte des Einsamkeitserlebens

Mangelnder Austausch und Isolation: Der fehlende soziale Austausch und die zunehmende Isolation (vgl. Kap. 5.2) verstärken das Einsamkeitserleben vieler Erzählender (I16: 328; I15: 228-234; I13: 195-197). So fühlt sich Anna allein, weil Menschen in ihrem sozialen Umfeld nichts hören wollen über die Demenz und ihre Probleme (I12: 56, 90) und sie leidet, weil sie zu Hause „niemanden [hat], mit dem [sie] reden kann“. Ihr fehlen Austausch und Anregung (I12: 222).

Ebenso fällt es Walter sichtlich schwer, dass er sich mit niemandem unterhalten kann. Die Isolation sei ein schleichender Prozess gewesen, den er kaum wahrgenommen habe. Er fühlt sich immer mehr allein, und vermisst sehr, glücklich und unbeschwert zu sein. Er merkt das daran, dass er keine Menschen mehr erträgt, die sich lustig miteinander unterhalten (I17: 102- 105). Ähnliches erzählt Corinna, ihr geht es immer dann schlecht, wenn sie irgendwo war und Leute getroffen hat: „Wissen Sie warum, weil (...) da spürst du wieder das Leben. Dann kommst du heim in dein Elend. [...], da brauche ich wieder ein zwei Tage [...], da mein Kopfkino zu machen“ (I16: 313).

Verlust von Zugehörigkeit und Einbindung: Der Rückzug von Freunden, Familie und die Veränderung sozialer Netzwerke verstärken die Einsamkeit. Wobei mit Familie in diesem Kontext sehr selten eigene Kinder gemeint sind, sondern primär Geschwister oder weitere Verwandtschaft. Oftmals fühlen sich Befragte nicht mehr zugehörig, nicht mehr gesehen und verstanden. Corinna beschreibt dazu

„Ich sage mal, (Stimme verändert sich), es gibt einen nicht mehr. Das ist immer so mein Satz: Mich gibt’s gar nicht mehr. Also so als Mensch, meine Bedürfnisse (...) (wirkt betroffen)“ (I16: 83-85).

Sie fühlt sich bei Familienfeiern ausgeschlossen und ignoriert, weil sie und Theo aufgrund der Demenz gemieden werden: „Alle haben es nett miteinander und reden miteinander und tauschen sich aus und wissen alles voneinander - und mit uns redet keiner. (...)“ (I16: 156). Corinna ist enttäuscht und frustriert, denn sie und ihr Mann seien früher immer praktisch und emotional für alle da gewesen, und jetzt ist niemand für sie da (I16: 154). Niemand erkundigt sich, wie es ihr geht oder wenn sie davon anfängt, wird das Thema gewechselt (I16: 320). Corinna versteht nicht, warum die Geschwister sich so abwenden, und sie fühlt sich als „Außenseiter[in]“, obwohl sie früher so verbunden waren (I16: 233-235; 236-239). Ingrid sagt zur Veränderung des Umfelds: „Du hast nichts mehr gehabt. Ich war allein“ (I14: 43-44). Einsamkeit wirkt dabei wie eine Spirale, denn das Gefühl, dass Menschen sich abwenden, bewirkt den eigenen Rückzug. Lina ist inzwischen selbst „sehr zurückhaltend geworden“, weil sich Menschen zurückgezogen haben (I19: 92, 93-94).

Walter erlebt sich nur noch eingebunden und zugehörig, wenn er kurz aus der Wohnung rauskommt, beispielsweise beim Einkaufen:

„Ja, dort kenne ich zwar niemanden, aber bin irgendwie nicht mehr allein dort [...], man gehört irgendwie dazu. [...] Andere gehen auch einkaufen. [...] Aber wenn ich hier drinnen [in der Wohnung] bin, weißt Du genau, Du gehörst eigentlich nirgends mehr dazu. Du bist hier und gehörst nirgends mehr dazu“ (I17: 139).

5.5.2.3 Praktische und alltägliche Aspekte des Einsamkeitserlebens

Einschränkung durch Care-Aufgaben: Die Pflegeaufgaben schränken die sozialen Aktivitäten der Befragten stark ein und können dadurch die Einsamkeit verstärken. Einige Interviewte berichten, dass die Bedürfnisse der erkrankten Partner*innen ihre eigenen sozialen Aktivitäten einschränken und sie daran hindern soziale Kontakte pflegen zu können (I13: 195-197; I15: 228-234; I17: 129-131). So fühlt sich Emma manchmal einsam, wenn Menschen sie fragen, ob sie spontan mit auf den Weihnachtsmarkt kommt, sie aber nicht spontan sein kann und niemanden für die Betreuung hat. Dann schaut sie mit Hans-Peter „seine Rosamunde-Pilcher-Filme“ und denkt, wie schön es jetzt auf dem Markt wäre (I15: 228-234). Corinna vermisst schmerzlich den regelmäßigen Kontakt zu anderen Menschen, vor allem zu Menschen, die sie verstehen (I16: 212-221). Sie vermisst ihre ehemaligen Arbeitskolleg*innen oder eine ehrenamtliche Aufgabe, bei der sie andere Menschen treffen und über andere Dinge reden kann (I16: 222-225, 226-231), was aber aufgrund der Pflege nicht möglich ist.

Selbstgewählte vs. erzwungene Einsamkeit: Einige Befragte unterscheiden zwischen selbstgewählter und erzwungener Einsamkeit. Lina beschreibt, dass sie früher gerne allein war, weil sie es selbst bestimmen konnte, während sie die jetzige erzwungene

Einsamkeit aufgrund ihrer eingeschränkten Mobilität als sehr belastend empfindet (I19: 92). Ebenso beschreibt Anna, dass es bei der Einsamkeit nicht um freiwilliges Alleinsein geht, wie bei einer Tageswanderung, die sie einmal ganz allein machte. Da war sie zwar mit Ängsten konfrontiert, jedoch am Ende sehr gestärkt, weil sie das Alleinsein gut bewältigen konnte. Im Gegensatz dazu steht die erzwungene Einsamkeit, die sie im Zusammenhang mit ihrem Ehemann Karl erlebt, bei der vieles offen und ungelöst bleibt (I12: 171-172).

Zeiten und Orte verstärkter Einsamkeit: Einsamkeitsgefühle werden oftmals in spezifischen Zeiten und an bestimmten Orten wahrgenommen, wie in Überforderungs- und Trauersituationen, bei mangelndem Zugehörigkeitsgefühl oder beim Anblick unbeschwerter Momente anderer Menschen. Interviewte erleben Einsamkeit oftmals innerhalb der Wohnung (I19: 98, 92; I12: 163-164; I17: 129-133; 116-121; 135-139) teilweise besonders stark am Abend oder in der Nacht (I17: 44; I19: 98) oder wie in Walters Fall an Sonntagen, wenn die Geschäfte zu sind oder keine Zeitung kommt und es keinen Grund für ihn gibt, die Wohnung zu verlassen (I17: 140-141). Ebenso verstärken Rituale rund um Weihnachten oder Silvester die Einsamkeit (I18b: 154; I14: 123; I13: 195-199). So ging es Ingrid immer an Silvester, wenn sie das Feuerwerk allein betrachten musste:

„Und dann bin ich immer an der Hauswand, also am Eck dran gestanden, dass JA niemand mich sieht. Und habe das [Feuerwerk] gesehen, und habe bitterlich geweint, jedes Jahr bitterlich geweint, weil das war tiefe Einsamkeit. Und das tut dem Herz weh, das tut brutal weh, also das ist eine Einsamkeit, [...] man hat das Gefühl, du bist ALLEINE auf der Welt.“ (I14: 123)

EINSAMKEITSERLEBEN

Die meisten Erzählenden erleben Einsamkeit als ein komplexes und vielschichtiges Phänomen, das durch eine Kombination aus emotionalen, sozialen und praktischen Faktoren beeinflusst wird. Nur einzelne versichern, sich gar nie einsam zu fühlen. Einsamkeit hat schleichende tiefgreifende Auswirkungen auf die Betroffenen und äußert sich oft in überwältigenden Gefühlen der Hilflosigkeit und Überforderung, besonders in Extremsituationen. Sie wird auch als Trauer und Verlustschmerz beschrieben, insbesondere wenn die Partner*innen sich durch die Demenz stark verändern oder versterben.

Einsamkeit wird bei vielen Interviewten durch die emotionale Isolation und mangelnde Resonanz verstärkt, trotz physischer Anwesenheit ihrer demenzkranken Partner*innen. Im Gegensatz dazu betonen andere Interviewte, dass gerade die Anwesenheit der erkrankten Partner*innen verbunden mit der Fürsorgeaufgabe dazu führt, dass sie sich nicht einsam fühlen. In beiden Fällen wird jedoch deutlich: Der fehlende soziale

Austausch und der schleichende Rückzug von Freunden und Familie verstärken die soziale Isolation. Viele fühlen sich allein und einsam, weil sie niemanden zum Reden haben oder weil ihr soziales Umfeld ihre Probleme und Bedürfnisse nicht versteht.

Belastende Pflegeaufgaben, Perspektivlosigkeit und das Fehlen von Alternativen schränken die Befragten stark ein und beeinflussen das Einsamkeitserleben. Einsamkeit wird oft zu bestimmten Zeiten und an bestimmten Orten wahrgenommen, wie innerhalb der Wohnung, besonders stark am Abend, nachts oder an Sonntagen. Rituale rund um Weihnachten oder Silvester verstärken diese Gefühle zusätzlich.

Diese vielfältigen Aspekte zeigen, dass Einsamkeit ein tiefgreifendes und facettenreiches Phänomen ist, das eng mit den individuellen Lebensumständen und spezifischen Herausforderungen der Befragten rund um die Demenz verbunden ist.

5.5.3 Umgang mit Einsamkeitserleben

In diesem Kapitel wird der Umgang mit der Einsamkeit beleuchtet und dabei einerseits auf Bewältigungs- bzw. Vermeidungsstrategien und andererseits auf Barrieren eingegangen, die verhindern, dass die Befragten Einsamkeit zufriedenstellend regulieren können. Die Skizze (Abb. 14) visualisiert Aspekte der Bewältigung und Hindernisse, die in den Berichten erwähnt werden.

5.5.3.1 Bewältigung und Vermeidung von Einsamkeit

Die Bewältigung und Vermeidung von unfreiwilliger Einsamkeit ist komplex und erfordert vielfältige Strategien. Basierend auf 44 Aussagen aus den Interviews lassen sich folgende Ansätze einteilen:

- (1) Kontaktaufnahme, um sich mitzuteilen,
- (2) Verlassen der häuslichen Situation,
- (3) Ablenkung durch Beschäftigung,
- (4) Blick auf andere Menschen und ihre Nöte sowie
- (5) die aktive Auseinandersetzung.

Kontaktaufnahme, um sich mitzuteilen: Viele Erzählende schildern mehrfach, dass sie den Kontakt zu vertrauten Personen oder vereinzelt zu Therapeut*innen suchen, wenn es ihnen schlecht geht und sie sich allein fühlen, um sich mitzuteilen und damit Gefühle der Einsamkeit besser bewältigen zu können (I12: 148, 169-170, 176, 177-178; I16: 316-19, 327-328; I15: 235-236, 240). Anna hilft es, wenn sie im Gespräch mit anderen ihre kreisenden Gedanken sortieren kann (I12: 148). Corinna ruft dann eine Kollegin, Kusine oder „irgendjemand“ an, um einfach zu reden, weil ihr die Gespräche im Alltag fehlen.

Dabei spielt das Thema oft keine Rolle, ihr tut das Reden und der Kontakt gut (I16: 316-19, 327-328). Herlinde hilft es auch, wenn Josef „gut drauf“ ist und sie sich mit ihm über frühere Urlaube unterhalten kann, denn so sitze sie nicht allein da (I13: 53; 208-211).

Emma hat nach therapeutischer Anregung begonnen, wieder ein paar verlorene Kontakte aktiv aufzubauen, um sich mit anderen treffen zu können (I15: 95-97, 153). Melanie lädt gerne Menschen zu sich ein, um bei einem oder zwei „Gläsle Wein“ sich zu unterhalten und gemeinsam Lachen zu können (I18b: 154-156, 157-158, 160, 195). Ingrid gründete eine Selbsthilfegruppe, „weil [sie] gemerkt habe, [sie ist] SO allein und [...] SO einsam.“, das Essen und Sprechen miteinander gehört für sie beides „zum Gesundsein“ (I14: 70).

Zudem helfen manchen Interviewten moderne Kommunikationswege, um sich verbunden zu fühlen. So fühlt sich Ingrid durch Schreiben von Nachrichten in Messaging-Apps und das Mitteilen ihrer Gedanken im Status, mit allen, die ihre Nummer haben und ihre Mitteilungen lesen, „irgendwie“ verbunden. Manchmal entsteht daraus auch ein Telefonat (I14: 131). Und Emma tun die kurzen ermutigenden „WhatsApp-Nachrichten“ ihrer Tochter gut. Bei Unterhaltungen wie, „Schlechter Tag“ und „Mama, ich drücke dich“ fühlt sie sich nicht so allein (I15: 247-250).

In den schlimmsten Momenten der Einsamkeit wendet sich Ingrid an den „Herrgott“ und fühlt sich mit ihm verbunden. Der Glaube an ihn gibt ihr viel und ist eine wichtige Ressource für sie, um sich nicht allein zu fühlen (I14: 128-131).

Verlassen der häuslichen Situation: Der Sport an sich und die damit verbundenen Kontakte zu den Sportkamerad*innen helfen Abstand von der manchmal erdrückenden Situation zu Hause zu gewinnen, auf „andere Gedanken“ zu kommen und so die Einsamkeit zu mindern (I11a: 156-157; I17: 156-157). Dazu tragen auch andere soziale Kontakte und Treffen mit Freunden außerhalb bei (I15: 95-97, 153; I16: 300-301, I18b: 154-156, 157-158, 160). Manchmal reicht es aus, nur die Wohnung kurz zu verlassen, um spazieren oder einkaufen zu gehen, um sich nicht einsam zu fühlen (I13: 166-167; I16: 308-311). So fühlt sich Walter draußen, wenn er kurz vor die Türe geht, um die Zeitung zu holen oder zum Einkaufen geht, weniger einsam, obwohl er dort niemanden kennt. Er fühlt sich zugehörig, weil andere auch einkaufen gehen (I17: 134-135, 140-141). Damit Anna beruhigter weggehen und ihren Bedürfnissen nachgehen kann, gewöhnt sie Karl konsequent daran, auch kurze Phasen ohne sie zurechtzukommen oder von anderen Personen betreut zu werden (I12: 144).

Ablenkung durch Beschäftigung: Um mit Einsamkeit umzugehen, nutzen die Betroffenen verschiedenste Ablenkungsstrategien durch Beschäftigung, um auf andere Gedanken zu

kommen und sich nicht zu „vergraben“, wie Melanie es ausdrückt (I18b: 156). Manche lenken sich durch Fernsehen ab (I11a: 156-157; I13: 208-211; I18b: 158), andere suchen sich „irgendeine Beschäftigung“ wie Lesen (I13: 159; I17: 134-135), Stricken, Kochen oder Backen (I13: 158-159, 213-215) oder Malen sowie Schreiben (I18b: 154). Praktische Aufgaben rund ums Haus, wie Türzargen im Keller abzuschleifen oder Gartenarbeit helfen ebenfalls, wenn Einsamkeitsgefühle aufkommen (I16: 308-311). Ebenso lenken Hausarbeit und die anfallenden Care-Aufgaben mit der dazugehörigen Tagesstruktur vom Alleinsein ab, weil dann die Ruhe zum Grübeln und die Zeit, um an Einsamkeit zu denken, fehlen (I17: 141; I19: 70, 71-72, 89-90). Mit einem Lachen verrät Corinna, was ihr hilft, wenn sie sich nicht gesehen und einsam fühlt: „Was da hilft? (lacht) Ich esse sehr gern (lacht) – Süßigkeiten“ (I16: 300-301).

Blick auf andere Menschen: Der Blick auf andere Menschen kann dazu führen, sich selbst nicht so einsam zu fühlen. Ingrids Intension eine Selbsthilfegruppe zu gründen, war nicht nur, um sich selbst mitteilen zu können, sondern auch, um anderen in der gleichen Situation helfen zu können. Sie kümmerte sich viel um die Sorgen und Nöte der Teilnehmer*innen und war dadurch von eigenen Einsamkeitsgefühlen abgelenkt (I14: 70, 152-153). Melanie fühlt sich selten einsam, und wenn doch, schreibt sie persönliche und tröstende Briefe. Dabei denkt sie über die Gefühle anderer Menschen nach, deren Schicksal sie berührt. Dies hilft ihr, sich mit anderen zu verbinden und ihre eigene Einsamkeit zu bewältigen (I18b: 154-156, 157-158, 160). Außerdem lädt sie gerne Menschen ein und spricht mit ihnen über deren Sorgen; zudem macht sie sehr gerne anderen eine Freude, beispielsweise durch das Verschenken ihrer wohlgelobten „Kartoffelsalate“. So fühlt sie sich nützlich und weniger allein (I18b: 154-156, 157-158, 160, 195).

Aktive Auseinandersetzung mit der Einsamkeit: Neben Ablenkung und sozialen Kontakten spielt auch die aktive Auseinandersetzung mit der Einsamkeit und bewusstes Handeln eine wichtige Rolle (vgl. Kap. 5.6.2). Das beinhaltet Handeln, Annahme und Konfrontation. Sich den Ängsten vor der Einsamkeit zu stellen, und Schritte tun, sei wichtig, um sie bewältigen zu können, meint Anna (I12: 171-172). Und Melanie betont, wie ihr dabei viel Humor geholfen hat, und die Notwendigkeit, das Leben so anzunehmen, wie es ist: „Das Leben ist so. Ich muss das annehmen, weil das kommt [...] jeden Tag vor, dass Leute sterben, auch Kinder“ und Menschen einsam werden (I18b: 194). Nur zwei Erzählende erwähnen, dass sie einfach abwarten, bis das Gefühl der Einsamkeit vorübergeht (I17: 134-135; I13: 159).

EINSAMKEITSBEWÄLTIGUNG UND BARRIEREN

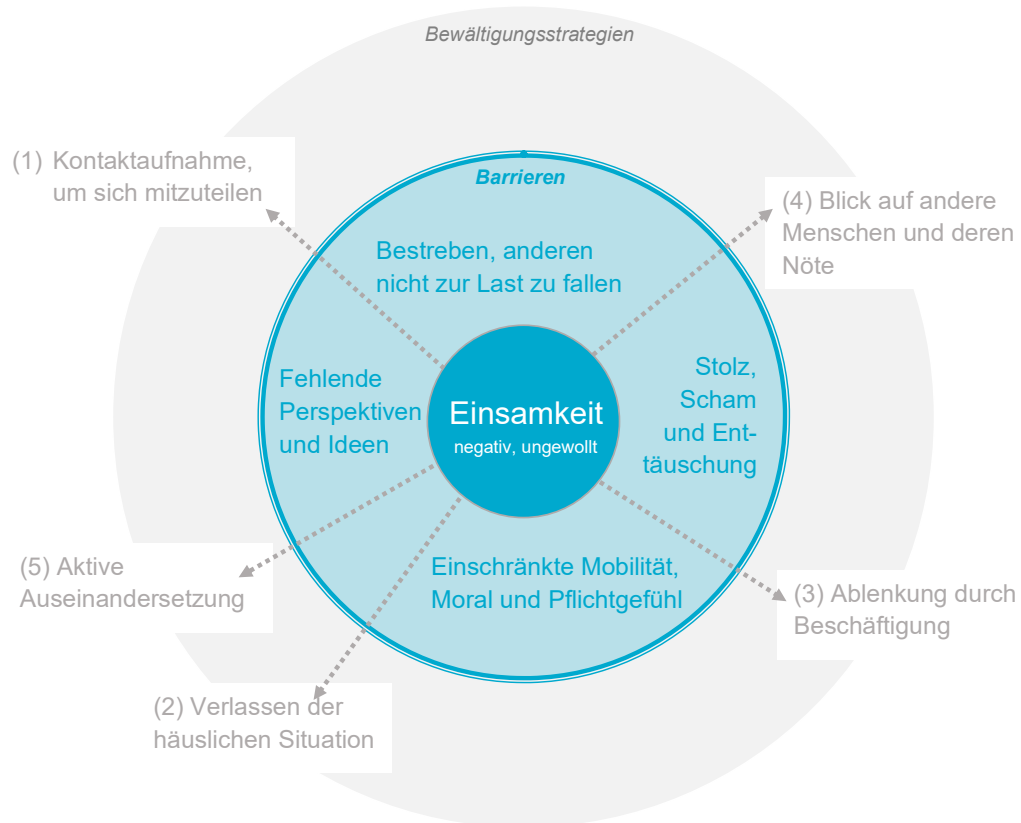


Abbildung 14: Einsamkeitsbewältigung und Barrieren (eigene Darstellung)

5.5.3.2 Hindernisse der Einsamkeitsregulierung

In den Interviews werden in 12 codierten Segmenten wenige, sehr unterschiedliche innere und äußere Umstände angesprochen, die verhindern, dass Betroffene Einsamkeit selbst regulieren können. Neben dem

- Bestreben, anderen nicht zur Last zu fallen, können auch
- Stolz, Scham und Enttäuschung sowie
- fehlende Ideen identifiziert werden. Zudem erschwert eine
- eingeschränkte Mobilität der Erzählenden die Bewältigung der Einsamkeit.

Das Bestreben, anderen nicht zur Last zu fallen, ist für viele Befragte eine bedeutende Barriere, sich anderen anzuvertrauen und damit Einsamkeit bewältigen zu können (I13: 72-83; I14: 123; I16: 116-117; I17: 122-125; I19: 58). So möchte Ingrid ihre Familie nicht mit ihrer Einsamkeit und ihren Problemen belasten und auch andere Menschen nicht gerne um Hilfe fragen: „[...] und ich sage auch, wenn mich jemand fragt, wie es dir geht, dann sage ich, mir geht es bestens“ (I14: 123). Walter erzählt seiner Tochter und den Enkeln nicht „ich fühle mich scheiße“ und einsam, weil er sie schützen und nicht zusätzlich

belasten will. Im Interview zu dieser Studie spricht er erstmals über seine Einsamkeit und seine Bedürfnisse (I17: 122-125, 178). Und Corinna antwortet sehr bewegt auf die Frage nach emotionaler Unterstützung in belastenden Situationen, in denen sie sich alleingelassen fühlt: „Puh (..) Ha (holt Luft, Stimme wird brüchig), eher wenig. Das ist halt so, also (...), meine Kinder, die will ich jetzt einfach mit dem überhaupt nicht belasten (weint)“ (I16: 116-117).

Hinzu kommt die Scham, da es für viele Betroffene schwierig ist, sich einzugestehen, dass sie sich hilflos, ohnmächtig oder alleingelassen fühlen und Einsamkeit nicht allein bewältigen können (I14: 186-189). Und Stolz verhindert offenbar in manchen Fällen sich an andere zu wenden. So sucht Ingrid ungern Hilfe, denn sie sei „ein stolzer Mensch, also ich hole nicht so schnell Hilfe [...]“ (I14: 123).

Ein weiteres bedeutendes Hindernis für eine Einsamkeitsregulierung ist die **eingeschränkte Mobilität der Erzählenden**. Das liegt einerseits an den Pflegeaufgaben und an der Verantwortung für die demenzkranken Partner*innen in Zusammenhang mit Moral und Pflichtgefühl, die Erkrankten nicht allein und damit „im Stich“ (I16: 267) lassen zu wollen. So nimmt Herlinde beispielsweise zwar ihr eigenes Bedürfnis wahr, jemanden anzurufen, um ausgehen zu können. Sie ist aber gehemmt, das zu tun, weil sie Josef nicht allein lassen möchte (I13: 256-261). Zum anderen liegt es am Alter oder an eigenen physischen Einschränkungen, wie beispielsweise Linas starke Sehbehinderung (I19: 97-98).

Anna kennt Situationen, in denen sie Einsamkeit nicht mehr selbst regulieren kann, ihre „Psyche versagt“ und sie sich verloren fühlt. Dann braucht sie Hilfe von außen, bisher hat sie jedoch meistens jemanden gefunden, der ihr da helfen konnte (I12: 173-176). Viele andere Interviewte können das nicht und beklagen einen Mangel an emotionaler Unterstützung und die damit verbundene Enttäuschung. Corinna fällt spontan niemand ein, der sie emotional unterstützen könnte, wenn sie sich alleingelassen fühlt (I16: 320-322). Ähnlich ist es bei Walter, der niemanden kennt, den er anrufen könnte, wenn er sich allein fühlt (I17:122-178). Gleichzeitig hat er auch keine Ideen oder Perspektiven, wie er grundsätzlich Einsamkeit bewältigen könnte: „Aber ja, was macht man da, wenn man sich alleine fühlt. Eigentlich warten, bis es vorbei ist. (...)“ (I17: 127). Auch für Lina gibt es nichts, was ihr hilft, die Einsamkeit zu bewältigen (I19: 97-98). Es wird deutlich, dass viele Erzählende immer weniger Möglichkeiten finden, um Einsamkeit bewältigen zu können.

UMGANG MIT EINSAMKEITSERLEBEN

Die unterschiedlichen Ansätze verdeutlichen, dass es keinen einheitlichen Weg gibt, um mit ungewollter Einsamkeit umzugehen. Vielmehr nutzen die Betroffenen individuelle Strategien und Kombinationen von Maßnahmen, um Einsamkeit zu mindern, zu

bewältigen oder zu vermeiden. Häufig suchen sie den Kontakt zu anderen Menschen, um sich mitzuteilen und ein Gefühl von Verständnis und Verbundenheit zu erleben.

Aktivitäten außerhalb der häuslichen Umgebung wie Sport und Treffen mit Freunden helfen, Abstand zum belastenden Pflegealltag zu gewinnen, neue Perspektiven einzunehmen und sich zugehörig und weniger einsam zu fühlen. Auch Care- und Hausarbeit, durch die entstehende Struktur und Beschäftigungen, helfen dabei, Einsamkeitsempfindungen zu überdecken. Der Blick auf andere Menschen und deren Nöte kann Einsamkeit lindern und Erfüllung bringen. Einige Befragte betonen in diesem Kontext die Bedeutung der Akzeptanz des Lebens, wie es ist, als wichtigen Faktor im Umgang mit Einsamkeit.

Während manche darauf warten, dass die Einsamkeit von selbst vergeht, zeigt sich, dass eine aktive Auseinandersetzung mit der Einsamkeit, den Ängsten und dem Schmerz, dabei helfen kann, erste Schritte zur Bewältigung zu unternehmen. In der bewussten Begegnung und Annahme der Einsamkeit können effektive Wege zur persönlichen Resilienz entstehen.

Die Interviews offenbaren jedoch auch zahlreiche innere und äußere Umstände, die die Regulierung von Einsamkeit erschweren. Zu den bedeutendsten Hindernissen gehören das Bestreben, anderen nicht zur Last zu fallen, sowie Gefühle von Stolz, Scham, Enttäuschung. Weitere Barrieren sind fehlende Ideen und Perspektiven und eine eingeschränkte Mobilität – sei es durch physische Einschränkungen oder durch das Verantwortungsgefühl gegenüber der pflegebedürftigen Person. Ein Mangel an emotionaler Unterstützung verstärkt das Gefühl der Hilflosigkeit und Resignation und führt auch dazu, dass Betroffene kaum Strategien zur Bewältigung ihrer Einsamkeit entwickeln können.

5.6 Persönliches Wohlbefinden der Befragten

In diesem Abschnitt geht es um das persönliche Wohlbefinden der Befragten und ihre Bedürfnisse. Die Analyse fokussiert dabei sowohl die körperliche und psychische Gesundheit (Kap. 5.6.1) als auch die Rolle von Akzeptanz, Annahme und Resignation (Kap. 5.6.2) sowie von Sinnfindung (Kap. 5.6.3) in der Pflegeaufgabe. Zudem werden die Bedürfnisse nach Verständnis und Zuwendung (Kap 5.6.4) sowie nach Freiheit und Selbstbestimmung (Kap. 6.6.5) thematisiert. Die Erkenntnisse aus den Interviews verdeutlichen die komplexen Wechselwirkungen zwischen den pflegerischen Anforderungen und dem persönlichen Wohlbefinden der Pflegenden, wobei auch die Herausforderungen und Grenzen der eigenen Gesundheitsfürsorge betrachtet werden.

5.6.1 Körperliche und psychische Gesundheit der Befragten

Anhand von 40 codierten Segmenten der Kategorie „eigene Gesundheit“ und 33 Segmenten „Empfinden“ wird nun analysiert, ob und welche eigenen gesundheitlichen Probleme aufgrund der Pflegebelastungen beschrieben werden.

Körperliche Gesundheit: In den Interviews werden unterschiedliche gesundheitliche Probleme wie Schlafstörungen, Erschöpfung, massive Schmerzen (Rücken, Schultern) aufgrund der körperlichen Belastungen durch die Pflege angesprochen (I11a: 54-55, 231-236; I13: 31; I14: 18; 20-22, 28, 32, 165, 166-167; I15: 67-69; I16: 63-64, 69-72; I17:30; I18a 6-9, 119-121). Es wird von überstandenen schweren Erkrankungen, wie Brustkrebs, Tumoren oder Herzinfarkten berichtet, die die Befragten zusätzlich zu ihren Pflegeaufgaben bewältigen mussten (I14: 165, I16: 63-64, 69-72; I18a: 21, 75-83; I18b: 21, 36-39). Auffällig ist, dass insgesamt eine deutliche Verschlechterung des allgemeinen Gesundheitszustands festgestellt wird, was oftmals in Zusammenhang mit der Demenz der Partner*innen gebracht wird. So erzählt Walter von seinen Herzrhythmusstörungen, die mit Gertrauds beginnender Demenz angefangen haben (I17: 30). Teilweise kann jedoch kein Zusammenhang zwischen der Demenz der Partner*innen und der Verschlechterung der eigenen Gesundheit festgestellt werden. So fühlt sich Herlinde sehr durch ihre Rheumaschmerzen beeinträchtigt, weiß aber nicht, ob sie aufgrund der Belastungen rund um die Demenz oder aufgrund des Alters zunehmen (I13: 48-51, 225, 227).

Gesundheitliche Verschlechterungen werden vielfach ignoriert und Erzählende gehen über körperliche und psychische Belastungsgrenzen. So schildert Ingrid, dass sie zehn Jahre lang nicht gespürt habe, dass ihre Gesundheit aufgrund der Belastungen leidet „und DANN ging es rapide abwärts“, denn der „Körper bricht komplett zusammen, wenn so etwas ist“ (I14: 168: 32, 165-167, 169). Melanie erzählt, dass es ihr während der Pflegejahre körperlich immer schlechter ging, sie aber die Schmerzen „weggedrückt“ habe (I18b: 75-83). Dies wird selbst während des Interviews deutlich, da Melanie trotz sichtbarer massiver Rückenschmerzen (sie konnte sich kaum bewegen, brauchte eine Heizdecke, sagte, sie sei vollgepumpt mit Medikamenten) vehement darauf beharrte, das Interview unbedingt fortzusetzen (I18a: 6-9, 119-121).

Psychische Gesundheit und momentanes Empfinden: Zusätzlich zu körperlichen Problemen berichten die Interviewten von massiven psychischen Belastungen wie Burnout, Ängsten, Albträumen und Depressionen (I12: 3, 31; I14: 18, 20-22, 28; I16: 3, 63, 69-72). Oftmals hängen körperliche und psychische Probleme zusammen, so sei Anna mit den Nerven am Ende gewesen und habe dadurch verschiedenste Symptome gehabt (I12: 3). Stark verwoben mit der körperlichen und psychischen Gesundheit ist das momentane

Empfinden. Emotionale Belastungen durch die Pflege und das Gefühl, nicht mehr als Mensch mit eigenen Bedürfnissen wahrgenommen zu werden, beeinflusst das momentane Empfinden negativ. Die negative Stimmung der Demenzerkrankten wirkt zudem auf die Stimmung der Pflegenden und zieht sie „runter“ (I16: 35-37). Mehrere Interviewte „grübeln“ viel, wissen nicht mehr weiter oder fühlen sich verloren (I12: 46-48, 27, 176; I17: 44-46, 14), andere fühlen sich traurig (I15: 48-49, 63-66, 336-339; I16: 267), wütend (I16: 50) oder angespannt, überfordert und unter Druck (I12: 11, 27, 152; I15: 204, I19: 15, 28, 46). Teilweise sind die Erzählenden enttäuscht, fühlen sich unverstanden, allein gelassen und misstrauen anderen Menschen. So zeigt Lina häufig eine starke Enttäuschung und großes Misstrauen gegenüber Ärzt*innen, die ihre gesundheitlichen und seelischen Probleme nicht ernst nehmen (I19: 7, 13, 15, 45, 74). Betroffene fühlen sich isoliert und einsam, da kaum jemand für sie da ist, wenn sie Hilfe brauchen (I12: 56, 190; I14: 42; I16: 110). Anna fühlt sich wie ein „UFO“, weil „UNENDLICH wenige Menschen ihre Situation verstehen (I12: 56, 190).

Ein Gefühlschaos aus Wut, Zukunftsangst, Hilflosigkeit, Resignation, Traurigkeit, Enttäuschung und Depressionen wird teilweise als schmerzlich beschrieben. Corinna ist wütend (I16: 50), vermisst schmerzlich soziale Kontakte (I16: 231) und die mangelnde emotionale Erfüllung mache sie „fertig“ (I16: 72, 231). Mehrere Erzählende fühlen sich gefangen in ihrer Rolle und vermissen die Unbeschwertheit (I16: 50; I17: 28, 59-62, 107, 178, was später nochmals aufgegriffen wird (Kap. 5.6.5). Oftmals verlieren die Befragten ihre alte Lebensfreude und den Lebensmut, resignieren und haben das Gefühl des „Nur-noch-Funktionierens“. Corinna habe das Gefühl, dass es sie „als Mensch“ gar nicht mehr gebe (I16: 85). Auch Walter hat sein Leben komplett auf die Pflege seiner Frau ausgerichtet und denkt kaum noch an sich selbst. Er fühlt sich zu jung, um so eingeschränkt zu sein, und leidet unter seiner Situation (I17: 28). Emotionale Gleichgültigkeit hat sich bei ihm eingestellt, nichts regt ihn mehr auf, aber auch nichts erfreut ihn:

„[...] Sagen wir mal, emotional bin ich jetzt irgendwo in der Mitte. [...] Mich regt nicht mehr so viel auf. Aber ich freue mich auch nicht mehr so auf irgendwas. [...] Mir fällt jetzt nichts ein, auf was ich mich jetzt freuen sollte. Und das ist irgendwie, ist das ein bisschen weg. (...) Und, ja, manchmal denke ich, irgendwie ist doch schon alles scheiße. Muss ich sagen. Und ich habe auch Tage, also, da hänge ich so richtig stundenlang in der Depri drin. Also, da denke ich, (...) was soll denn das alles noch? Ich bin ja bloß noch da zum Funktionieren [da]. Was bringt mir das alles noch? Aber dann versuche ich solche Gedanken relativ schnell wieder wegzumachen. Bringt mir ja auch nichts. Also, ich täte jetzt (...) nicht gerade den Balkon runterhupfen. [...] das traut man sich ja dann doch nicht.“ (I17: 41-42).

Walter hat keine Kraft mehr, sich um Reparaturen, Zukunft oder seine Gesundheit zu kümmern, ihm sei inzwischen vieles gleichgültig (I17: 44, 59-62, 107, 178).

Es scheint, dass mit der Zeit eine negative Abwärtsspirale im Befinden entstehen kann: Weil Kräfte aufgrund der Pflegelast schwinden, entstehen weitere negative Gefühle wie Hilflosigkeit und Resignation (I17: 167, vgl. auch Kap. 5.6.2). Dies wiederum belastet und hat massive negative Auswirkungen auf das Wohlbefinden, wie den schleichenden Verlust von Lebensmut und Lebensfreude, körperliche Probleme und das Gefühl der Einsamkeit und Isolation. So hat Lina inzwischen „überhaupt keine Lebensfreude“, „keinen Lebensmut“ mehr, sondern fühlt sich überfordert und „Hunde-Elend“ (I19: 15, 17, 28, 46, 98). Sie hält die Stille kaum aus (I19: 72). Ihr Lebenswille schwindet und sie merkt, dass sie „eigentlich [...] nicht mehr so recht will“ (I19: 98). Sie ist sehr „zurückhaltend“ geworden im Kontakt zu anderen (I19: 92) und sehnt sich „merkwürdigerweise“ nach ihrer Kindheit und den Eltern (I19: 28). Lina schaffe das Leben aufgrund ihrer Niedergeschlagenheit und ihres Augenleidens gar nicht mehr; sie habe sich stark verändert und kenne sich selbst nicht mehr; was sie sehr belastet (I19: 15, 17, 100, 108, 122).

Verbesserungsstrategien und ihre Hindernisse: Die Interviewten erwähnen manche Strategien zur Verbesserung ihrer Gesundheit, durch die Nutzung von Selbsthilfegruppen und psychologischer Unterstützung (I12: 3; I16: 48, 336), Physiotherapie, Sport und Bewegung (I16: 63-72; I17:30, 178) oder medizinische Versorgung. Dies ist jedoch oft schwierig umzusetzen, da alternative Betreuungsangebote fehlen oder die Bedürfnisse der erkrankten Partner*innen so stark überwiegen, dass die eigene Gesundheit vernachlässigt wird. So hatte Ingrid keine Zeit für ihre eigene ärztliche Versorgung (I14: 32) und Walter lässt gegen ärztliches Anraten keine weiteren Untersuchungen mehr durchführen und holt lediglich die Medikamente ab (I17: 178). Viele vermeiden, sich mit ihren Problemen ihren Nächsten anzuvertrauen, um diese nicht weiter zu belasten, und sprechen, wenn überhaupt, nur über die Krankheit ihrer demenzkranken Partner*innen, nicht über ihr eigenes Befinden oder gesundheitliche Schwierigkeiten. (I17: 67; vgl. Kap. 5.3.2).

Interviewte befinden sich oftmals in der Ambivalenz zwischen Annahme, im Moment leben zu wollen und dem Rückzug aus sozialen Kontakten und Aktivitäten sowie einer niederdrückenden Perspektivlosigkeit. Sie haben Angst und vereinzelt Panik, dass ihr eigener Gesundheitszustand sich weiter verschlechtert und dass sie die psychische und physische Kraft für die Pflege irgendwann nicht mehr aufbringen können. Das belastet viele zusätzlich und Walter betont, diese Angst „schwebt immer über einem“. (I13: 31, 48; I14: 227; I15: 205; I17:184-188).

KÖRPERLICHE UND PSYCHISCHE GESUNDHEIT

Die Befragten berichten mehrheitlich von einer deutlichen Verschlechterung ihrer körperlichen und psychischen Gesundheit aufgrund der Belastungen und Perspektivlosigkeit. Eigene körperliche Beschwerden wie Schlafstörungen, Erschöpfung und Schmerzen oder eigene Empfindungen werden oftmals ignoriert, was zu schwerwiegenden Gesundheitsproblemen führt. Psychische Belastungen äußern sich beispielsweise in Burnout, Ängsten, Depressionen, dem Verlust von Lebensfreude oder einer emotionalen Gleichgültigkeit. Viele Pflegende fühlen sich angesichts des „nur-noch-Funktionierens“ erschöpft. Zudem belastet die permanente Angst aufgrund der Verschlechterungen des eigenen gesundheitlichen Zustands, bald keine Kraft für die Pflege mehr aufbringen zu können. Strategien zur Verbesserung der Gesundheit wie der Besuch von Selbsthilfegruppen oder medizinische Maßnahmen werden aufgrund fehlender Betreuungsangebote und der intensiven Pflegeverpflichtungen oft nur unzureichend umgesetzt.

5.6.2 Akzeptanz und Annahme vs. Resignation

Häufig (50 Codierungen) sprechen die Interviewten über Akzeptanz und Annahme der Situation. Viele versuchen im Moment zu leben und das Beste aus ihrer Situation zu machen, wobei nicht immer klar ist, ob es sich dabei um bewusste Annahme oder Resignation handelt. Während Akzeptanz bedeutet, die herausfordernde Situation anzunehmen und aktiv damit umzugehen, drückt Resignation ein krankmachendes Gefühl des Aufgebens und der Hoffnungslosigkeit aus. Die folgenden Aussagen und Erlebnisse zeigen, wie diese beiden Haltungen im Alltag der Erzählenden teilweise auch gleichzeitig erlebt werden. Es zeigt sich ein weites Spektrum zwischen einem schleichenden Prozess der Annahme, weil einem nichts anderes übrig bleibt, einer bewussten Akzeptanz und Anpassung sowie einem Hadern und der Resignation.

Akzeptanz: Die Akzeptanz hilft, sich auf die Demenz einzulassen. Martha hat die fortschreitende Demenz und den Abbau ihres Mannes akzeptiert, indem sie sich sagte, dass die Situation nun einmal so ist. Mit dieser Haltung konnte sie sich besser darauf einstellen (I11a: 136-137, I11b: 11). Akzeptanz hilft, laut Emma, Entscheidungen treffen und handeln zu können (I15: 311) oder offen mit Demenz umgehen zu können und sich nicht dafür zu schämen (I15: 199-200, 202). Anna kann den Abbau akzeptieren, weil sie sich bewusst für die Ehe mit dem älteren Partner entschieden hat. Sie sieht es als ihre Verantwortung und Wachstumsaufgabe. Die Diagnose hat ihr geholfen, ihre Erwartungen zu begraben und mit der Situation umzugehen. Diese Akzeptanz ermöglicht es ihr, sich ganz auf Karl einzulassen und die gemeinsamen Momente hin und wieder zu genießen, auch wenn sie

dabei im Umfeld auffallen (I12: 11, 19, 190, 221-222). Ingrid sagte sich über all die Jahre immer wieder, dass es so okay ist und sie das schafft, darum konnte sie über sich hinauswachsen. Die Akzeptanz sei eine wichtige Kraftquelle, die es ihr ermöglichte, sich auf ihren Partner einzulassen, auch wenn es schwer gewesen sei (I14: 18, 35, 104-115).

Manche können die Demenzsituation annehmen, weil es noch schlimmere Schicksale gebe (I13: 271-272; I18b: 132, 156, 192). Anderen hilft, wenn Menschen in ihrer Umgebung offen mit Demenz umgehen (I15: 297-299, 349-353). Viele beschreiben jedoch einen schleichenden Prozess der Annahme, die mit einer Art Gewöhnung an die Situation einhergeht (I13: 30; I12: 221-222; I19: 62, 72). So sagt Herlinde: „Aber daran arrangiert man sich halt. Es geht halt nicht mehr. Ich bin einfach so zufrieden, wie es ist. (...) Wir können es eh nicht ändern. Wir machen das Beste draus“ (I13: 153). Und viele betonen wie sie, es bleibe einem ja nichts anderes übrig (I14: 107, 117; I19: 63).

Melanie hat sich bewusst und konsequent schrittweise an die Veränderung ihres Partners Albert angepasst und ihr Leben danach ausgerichtet. Sie akzeptiert die Realität und braucht keine Flucht, um zufrieden zu sein. Humor hilft ihr, das Schicksal anzunehmen, auch wenn sie den Sinn nicht versteht: „Ich nehme es, den Sinn verstehe ich zwar nicht, aber ich nehme es so, wie es ist“ (I18a: 16-19, I18b: 128-130, 132 136, 138, 190-194). Auch Ingrid sagt, die Akzeptanz sei schwer, aber sie helfe zufrieden zu sein, nichts zu vermissen, sich einlassen zu können und dadurch auch Erfüllung zu finden und positive Seiten zu erkennen (I14: 35, 69-70, 98-103).

Resignation: Bereits das vorhergehende Kapitel zeigt, viele Befragte fühlen sich zunehmend erschöpft, perspektivlos und resigniert angesichts der Belastungen und der Ungewissen und beängstigenden Zukunft. Das zeigen 21 Segmente im Code Perspektivlosigkeit und Resignation und Hinweise im Kapitel. Die Zukunft erscheint beängstigend, insbesondere wenn absehbar ist, dass die Pflegebedürftigkeit stetig zunimmt (I12: 172; I13: 51, 52, 114-115). Einige sehen keine Möglichkeit mehr, die Situation zu verbessern, erwarten nichts mehr und haben sich damit „abgefunden“, auch wenn sie unglücklich damit sind (I14: 103; I17: 10, 22, 117, 28, 62; I19: 63, 108, 122). Andere hadern mit ihrem Schicksal, wie Corinna, die ihre Lage schwer akzeptieren kann: „Weil mein Problem ist, (atmet aus) ich kann das immer noch nicht annehmen, die Situation. [...] (...) Ich denke immer noch, das gibt es nicht. Andere sagen, die sind da irgendwie mit sich im Reinen und das bin ich eigentlich gar nicht“ (I16: 118-121). Corinna vermisst vieles und es geht ihr nicht gut, dennoch sagt sie: „da muss ich jetzt halt durch“; „ich könnte ihn auch nie im Stich lassen“ (I16: 267).

Und Walter lebt von Tag zu Tag, sagt er habe sich mit der Situation abgefunden, obwohl es immer schwieriger für ihn werde. Er akzeptiert zwar die Eigenheiten seiner Frau, wie ihre ungewöhnlichen Essgewohnheiten, und lässt sich darauf ein (I17: 10, 20). Jedoch macht er auch keine Pläne mehr, auch nicht über entlastende alternative Unterbringungsmöglichkeiten:

„Und [ich] denke nicht an den übernächsten Tag. Nein, habe ich mir richtig abgewöhnt. Will ich nicht mehr. Bringt mir nichts. Auf was soll ich noch einen Plan machen? Gibt keinen Plan mehr. [...]. Ich brauch auch nicht darüber nachdenken, ob sie mal ins Heim kommt oder so. Das kann in 3 Jahren sein, das kann in 5 Jahren sein. Das kann sein, ich trete vorher ab, alles Mögliche. [...] Dazu kommt, wie lange könnte man sich ein Heim leisten? Nicht lange. [...] Ja, das machst du nicht lange. [...] Da würde alles (zeigt auf die Wohnung) dahin schmelzen. Nein, aber da mache ich mir keine Gedanken, [...]. Was soll ich darüber nachdenken? Nichts mehr, kein Plan mehr“ (I17: 111, 113).

Viele Erzählende versuchen im Moment zu leben, ihre Verantwortung anzunehmen und die demenzbedingten Veränderungen in ihrem Leben zu akzeptieren. Dies geschieht oft nicht bewusst, sondern in einem schleichenden Prozess und funktioniert selten problemlos. Während einige Erzählende es schaffen, das Beste daraus zu machen und die Situation anzunehmen und daraus teilweise Kraft zu schöpfen und an der Aufgabe zu wachsen, kämpfen andere mit Resignation und dem Gefühl des Aufgebens oder befinden sich irgendwo dazwischen. Es wird jedoch deutlich, dass Akzeptanz eine wichtige Rolle spielt, um mit der Situation besser umgehen zu können und einen positiven Umgang mit der Pflege und den eigenen Emotionen zu finden.

AKZEPTANZ VS. RESIGNATION

Die Befragten sprechen häufig über ihre Versuche, die Demenz und ihre Situation zu akzeptieren und das Beste daraus zu machen. Akzeptanz hilft vielen, sich einzulassen, ihre Rolle als Pflegende anzunehmen und daran zu wachsen. Einige Betroffene sehen keinen anderen Ausweg als die Akzeptanz, während andere Schwierigkeiten haben, sich mit ihrer Lebenssituation abzufinden und unter Perspektivlosigkeit und Resignation leiden. Annahme und Resignation können nicht trennscharf voneinander abgegrenzt werden. Insgesamt zeigt sich, dass Akzeptanz eine wichtige Rolle spielt, um mit den Herausforderungen der Pflege proaktiv umgehen zu können, während Resignation das Gefühl des Aufgebens und der Hoffnungslosigkeit und damit das Gefühl des Alleingelassen seins verstärkt.

5.6.3 Sinn und Würdigung der Fürsorgeaufgabe

Sinn und die Anerkennung sind wichtige Faktoren für das persönliche Wohlbefinden der Interviewten. Sechs von neun Interviewten sprechen 28-mal diese Themen an. Dabei zeigt sich, dass die Sinnhaftigkeit ihres Tuns und die Würdigung ihrer Fürsorgeleistung wesentlich zur emotionalen Stärkung beitragen und eine wichtige Quelle der Motivation und Erfüllung bieten. Die folgenden Aussagen illustrieren, wie die Pflegenden teilweise Sinn in ihrer Aufgabe finden und wie ihnen die Anerkennung durch andere Kraft gibt.

Sinn wird meist im Zusammenhang mit menschlichem Wachstum und dem Gefühl, gebraucht zu werden, gesehen. Anna findet Sinn in ihrer Care-Aufgabe, die sie als Wachstumsaufgabe versteht, die ihr hilft, menschlich zu wachsen und dazuzulernen (I12: 219-220). Auch Ingrid ist an ihrer Aufgabe gewachsen; sie hat gelernt, Toleranz zu üben und vieles anzunehmen, wie es ist. Diese Haltung hat ihr geholfen, nicht mehr so leicht aus der Ruhe gebracht zu werden, auch nicht durch das Alleinsein (I14: 18, 114-115). Das Gefühl, gebraucht zu werden - sei es durch ihren Mann Herbe, ihre Selbsthilfegruppe oder die Menschen, die ihre Statusmeldungen lesen - gibt Ingrid Freude, Sinn und Kraft (I14: 132-133, 152-155). Emma empfindet das Zusammensein mit ihrem Mann trotz der Belastungen als wertvoll und sinnvoll (I15: 328-329).

Insbesondere bei Lina und Ingrid wird deutlich, dass nach dem Versterben des Partners, nicht nur der schmerzvolle Verlust des geliebten Menschen zu bewältigen ist, sondern auch das Wegbrechen der zwar als belastend, aber sinnvoll und ausfüllend empfundenen Lebensaufgabe. Die sinnstiftende „Lebensaufgabe“ hilft zudem, Alleinsein und Einsamkeit nicht negativ zu erleben, sondern sich verbunden und gebraucht zu fühlen (I19: 71-72, 114, 122). Ingrid brauchte Jahre, um diesen Verlust der allesauffüllenden Aufgabe zusätzlich zur Trauer um ihren Mann zu verkraften (I14: 18) und Lina fühlt sich seit Lothars Tod immer mehr sinnlos, leer und einsam (I19: 69-70, 72, 89-90, 92).

Die Anerkennung ihrer Leistung und das Lob von außen tun den Interviewten gut. Ingrid berichtet von der Bewunderung des Pfarrers, der ihre Anstrengung schätzt, ihren Mann zu Gemeindeveranstaltungen zu bringen, was ihr viel bedeutet (I14: 95, 135). Walter empfindet die gesellschaftliche Anerkennung der Pflege eines demenzkranken Partners als positiv. Er erzählt von einem Gutschein über 25 Euro, den er von der Stadt erhalten hat, als Zeichen der Wertschätzung (I17: 161-163). Melanie betont mehrfach die Anerkennung und Bewunderung, die sie von Ärzten und Gemeindemitgliedern erhält, für die mutige und aufopfernde Art und Weise, wie sie mit der Demenz ihres Mannes umgeht. Dies erfüllt sie mit Stolz (I18b: 9-11, 20, 29-30, 32-35, 48-50, 54-55, 87, 127).

Im Interview selbst würdigt die spontan hinzukommende Freundin mehrfach Melanies Leistung, Melanie habe schon sehr viel mitgemacht, geleistet und könne sehr viel aushalten (I18b: 20, 29-30, 48-50, 54-55). Auch die Interviewteilnahme selbst erfüllt manche Befragte mit Stolz und sie empfinden dabei eine Art Würdigung ihrer Leistung, ihrer Erlebnisse und ihrer erworbenen Kenntnisse. Lina betont mehrfach, dass bestimmte Zusammenhänge zwischen Demenz und Epilepsie, die sie schmerzhaft erfahren musste, für mich, als Forscherin und vor allem für meinen Professor von großer Bedeutung sein könnten, um neue Erkenntnisse für die Demenzprävention zu gewinnen (I19: 7, 13). Ingrid und Melanies Geschichten wurden bereits in Tageszeitungen veröffentlicht, worauf beide im Vorgespräch hinweisen, und Melanie betonte, dass ihr Name gerne auch in dieser Forschung erwähnt werden dürfe (I14:95; I18a: 3I18b: 48-50).

Insgesamt wird deutlich, viele Pflegende erfahren Sinn und Anerkennung in ihrer Care-Aufgabe, was ihnen hilft, die Herausforderungen besser zu bewältigen. Diese Aspekte tragen wesentlich dazu bei, dass sie ihre Rolle als Pflegende nicht nur als Last, sondern auch als erfüllend und bedeutungsvoll erleben. Die Anerkennung durch andere und das Empfinden, etwas Sinnvolles zu tun, tragen dazu bei, dass die Interviewten Kraft und Motivation erhalten, weiterhin für ihre Partner*innen da zu sein.

SINN UND ANERKENNUNG

Sinnhaftigkeit und Würdigung der Care-Arbeit sind wichtige Faktoren für das Wohlbefinden der Pflegenden. Das Gefühl, gebraucht zu werden, sowie die Möglichkeit, durch die Pflege persönlich zu wachsen, geben vielen Befragten Sinn und Kraft. Anerkennung von außen, sei es durch Lob und Anerkennung von Gemeindemitgliedern, Ärzten oder durch die Öffentlichkeit, stärkt die Pflegenden emotional und motiviert sie, ihre Aufgaben weiterzuführen. Diese Unterstützung hilft ihnen, die Herausforderungen nicht nur belastend, sondern auch als bedeutungsvoll und erfüllen zu erleben. Gleichzeitig zeigt sich, dass der Verlust dieser sinnstiftenden Aufgabe nach dem Tod der Partnerin / des Partners eine zusätzliche Belastung darstellt und das Gefühl von Sinnlosigkeit und Einsamkeit verstärken kann.

Die Anerkennung und das Empfinden, etwas Wertvolles zu tun, tragen dazu bei, sich gesehen und gebraucht zu fühlen und die Rolle positiv anzunehmen zu können.

5.6.4 Bedürfnis nach Verständnis und Zuwendung

In den folgenden Abschnitten stehen die Bedürfnisse nach emotionaler Unterstützung, Verständnis und sozialem Austausch im Mittelpunkt. Die Interviews zeigen ein wiederkehrendes Thema: den starken Wunsch nach emotionaler Unterstützung, die die

Belastungen der Pflegeerfahrung und das Gefühl, alleingelassen zu sein, abmildern könnte. Die Berichte der Befragten reflektieren eine tiefe Sehnsucht nach mehr Beachtung, Zeit und Zuwendung sowohl im privaten als auch im professionellen Umfeld.

Verständnis und Beachtung: Die Interviewten äußern häufig den Wunsch nach emotionaler Unterstützung. Sie betonen, dass ihnen nicht nur praktische Hilfe, sondern Verständnis und Zuwendung fehlen. Sie möchten gesehen und angesprochen werden (I16: 110-114).

Fast alle Interviewten wünschen sich mehr Verständnis für ihre Alltagsprobleme und ihr Leid im Hinblick auf die Demenzerkrankung. Oft wird Demenz von ihrem Umfeld nicht verstanden und gemieden, und damit auch ihre Situation, was zu einem Gefühl der Isolation führt (I12: 50, 56, 136; I15: 120-123, 313-321; I16: 58, 129-131, 134-141, 144-146, 157-158, 233). Nur wenige Menschen außerhalb der Kernfamilien verstehen (und daraus folgend unterstützen) die Erzählenden in ihren Alltagsproblemen. Meist sind das einzelne Freund*innen, die selbst Erfahrungen mit Care-Aufgaben haben oder Fachleute, die die Demenz verstehen (I12:49-50, 206, 226; I13:238-241; I15:91-93, 200, 252, 282, 283, 290-293; I19: 43, 49-50). Es brauche Orte des Verständnisses, sagt Anna:

„Und was schön ist, ist schon, wenn es Orte gibt, wo man reden kann. Dass ich zum Beispiel SAGEN kann, für mich ist es anstrengend jeden Tag. Schauen, welche Schuhe zieht er jetzt an, wo ist jetzt wieder das Handy, wie oft suchen wir ein Handy, im GANZEN Haus, den GANZEN Tag. Dass ich das mal sagen darf, weil das ist schon so, das will [sonst] keiner hören.“ (I12: 230)

Ein weiteres zentrales Bedürfnis der Befragten betrifft die Unterstützung durch Profis. Obwohl sich einzelne Interviewte von Fachkräften verstanden fühlen, erleben viele das Gesundheitssystem als wenig empathisch, hauptsächlich aufgrund knapper Zeit und unzureichender Begleitung (I14: 32; I19: 7, 13, 76). Großes Potenzial für emotionale Unterstützung sieht Walter im ambulanten Pflegedienst, dann,

„[w]enn die Zeit hätten, auch mal nachzufragen, wie es ihm geht“ (I17: 178).

Auch Melanie wünscht sich mehr Aufmerksamkeit für die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen, einschließlich Zeit fürs Zuhören und Reden (I18b: 177-182). Viele Befragte vermissen spezifische Angebote und vor allem Ansprechpartner*innen, die ihre individuellen Situationen berücksichtigen können (I14: 149, 177; I15: 257-261; I19: 106).

Die Befragten wollen als eigenständige Zielgruppe wahrgenommen und verstanden werden (I14: 18, I16: 85, 295-299). Ingrid beispielsweise fühlt sich in ihren eigenen Bedürfnissen nicht beachtet, da der Fokus immer auf der Krankheit ihres Mannes liegt

und sie nur als Co-Workerin der Pflege wahrgenommen werde. Nur einmal in all den Jahren, sei sie danach gefragt worden, wie es denn ihr gehe. Sie wünscht sich daher „Zeit, Herz und Verständnis“ von der sozialen Arbeit, um ihre eigenen Probleme ausdrücken zu können (I14: 58-70, 138-139, 151, 157, 159, 178-183, 184-185).

Gespräche, Austausch und soziale Kontakte: Die Interviews zeigen insgesamt, wie der vorige Abschnitt bereits andeutet, ein starkes Bedürfnis nach Gesprächsmöglichkeiten und emotionaler Unterstützung. Pflegende Partner*innen möchten ihre Sorgen und Erfahrungen teilen: Walter bedankt sich im Interview ausdrücklich fürs Zuhören und betont, wie erleichternd es war, endlich über seine Situation sprechen zu können (I17: 172-174, 178). Sie wollen sich mitteilen (I16: 131, 137) und „auch mal Weinen können“, hierfür braucht es Empathie, Zeiten, Orte, Rahmen und teilweise professionelle Begleitung wie in der Selbsthilfegruppe, bei Psycholog*innen (I14: 70; I16: 336-338). Corinna sehnt sich nach mehr Kontakt und Austausch mit vertrauten Personen, die sie verstehen, trösten und unterstützen (I16: 212-221, 302-306), wofür ihr die Zeit fehlt.

Zusätzlich zum Austausch über die Erkrankung sehnen sich die Befragten nach Unterhaltungen, die nicht im Zusammenhang mit der Demenz stehen. Hierfür sind der Erhalt und die Pflege sozialer Kontakte nach außen essenziell. Anna will unter „erwachsenen Menschen“ sein und sich unterhalten können, was zu Hause nicht möglich ist (I12: 142). Herlinde und Walter sehnen sich nach Gesprächen über Themen, die mit dem Partner / der Partnerin nicht mehr möglich sind und die sich nicht um die Krankheit drehen (I13: 252-255; I17: 70, 178). Die Erzählenden wollen Kontakte zu Personen, um sich verstanden, zugehörig und lebendig zu fühlen.

BEDÜRFNIS NACH VERSTÄNDNIS, AUSTAUSCH UND ZUWENDUNG

Die Berichte der pflegenden Partner*innen zeigen ihr starkes Bedürfnis nach emotionaler Unterstützung, Verständnis und sozialem Austausch. Die Interviewten wünschen sich mehr Beachtung von ihrem Umfeld und dem Gesundheitssystem, suchen nach Gesprächsmöglichkeiten und sozialen Kontakten. Sowohl das Sprechen über die Pflegesituation als auch der unbeschwerte Austausch über alternative Themen helfen dabei, dass die Interviewten sich verstanden und zugehörig fühlen. Umgekehrt kann unzureichende emotionale Unterstützung dazu führen, dass sich Betroffene alleingelassen, isoliert und einsam fühlen.

5.6.5 Bedürfnis nach Freiheit und Auszeiten

Freiheit und Selbstbestimmung sind für die Interviewten wichtige Themen, die in 57 Segmenten der Interviews angesprochen wurden. Es zeigt sich, dass fast alle Erzählenden

aufgrund der Care-Aufgabe sich in ihrer Freiheit eingeschränkt und eingeengt fühlen. Nicht alle erleben die Enge gleich intensiv. Regelmäßige Auszeiten sowie Freiräume im Alltag würden ihnen helfen, ihre eigenen Bedürfnisse erfüllen und Kräfte regenerieren zu können. Die Umsetzung solcher Freiräume ist jedoch aufgrund der starken Fixierung der Pflegebedürftigen auf die Interviewten sowie mangelnder Betreuungsmöglichkeiten häufig schwierig.

Einschränkungen und Einengungen: Alle Erzählende fühlen sich durch die Pflegesituation eingeengt und in ihrer Freiheit eingeschränkt (I11a: 237-244; I12: 5, 7-9, 22, 23, 24-26, 27, 144, 190, 239-242, 243-244; I13: 14, 34, 36, 44-45, I14: 18, 33, 81, 134-135, 150-151; I15: 291; I16: 5, 85, 86-89, 91, 92-95, 97, 213, 218-219, 221, 250-253; I17: 20, 28, 35-38, 60, 132-133; I18b: 40-43, 132-138, 189-190; I19: 85-88). Insbesondere vermissen die Befragten Spontanität und Unabhängigkeit (I14: 150-151). Corinna fühlt sich oft gefangen in ihrer Rolle als Pflegende, da sie nicht spontan soziale Aktivitäten wahrnehmen oder sich nicht ehrenamtlich engagieren kann (I16: 5, 86-89, 91, 92-95, 97, 213, 218-219, 221). Walter betont mehrfach, er fühle sich „SEHR, sehr, sehr“, „SEHR eingeengt“ (I17: 28, 60, 132-133). Auch Anna empfindet eine enorme Enge, weil Karl sich stark auf sie konzentriert (I12: 5, 23, 27). Martha hingegen erlebt nach dem Tod ihres Partners eine Art Befreiung und genießt es, nun tun zu können, was sie möchte (I11a: 237-244). Melanie hat sich mit den Einschränkungen arrangiert und sieht den Wunsch nach Selbstverwirklichung als moderne Erscheinung, die den Menschen eingeredet werde; für sie sei die gemeinsame Zeit wichtiger als die Auszeiten (I18b: 40-43, 132-138, 189-190).

Bedürfnis nach Leben: Die meisten Befragten möchten trotz ihrer intensiven Pflegeverpflichtungen ein eigenes Leben führen und Aktivitäten nachgehen, die ihnen Freude bereiten. Anna beispielsweise möchte trotz ihrer Pflege Tätigkeit noch etwas erleben, „noch etwas LEBEN“ und sich durch Aktivitäten wie wandern oder soziale Treffen jung und aktiv fühlen (I12: 15, 27). Ingrid sehnt sich ebenfalls nach einem eigenen Leben, nachdem sie viele Jahre ausschließlich für ihren Mann da war (I14: 81, 160-163).

Regelmäßige Auszeiten: Regelmäßige Auszeiten sowie Freiräume im Alltag könnten den Pflegenden helfen, ihre eigenen Bedürfnisse zu erfüllen, beispielsweise durch Sport oder soziale Kontakte. Betreuungsgruppen, Nachbarschaftshilfen bieten hier Möglichkeiten, um Auszeiten zu schaffen (I12: 77-84; I15: 110-111). Walter nutzt die Tagespflege, um Zeit für sich zu gewinnen und, um die Hausarbeit zu erledigen, was seine Stimmung verbessert (I17: 156-157). Hier kann er sich entspannen, Luft holen und sich spüren (I17: 28). Anna organisiert und informiert sich über anderweitige Betreuungsmöglichkeiten, um Freiräume für sich zu schaffen, auch wenn Karl das nicht so gerne möchte (I12: 22, 144, 243-

244). Primär brauche sie Freiräume, um Kraft zu tanken und sie betont, wie wichtig es für sie ist, Nachmittage für sich allein zu haben, die sie als Oasen der Kraft betrachtet (I12: 24-26, 239-242). Ingrid fühlte sich „vogelfrei“, wenn Herbe einmal im Monat gut von der Familie betreut wurde und sie ins Theater konnte; das sei wie eine Woche Urlaub gewesen (I14: 50).

Hindernisse und Herausforderungen: Auszeiten sind schwer umsetzbar, insbesondere wegen der Abhängigkeit der Pflegebedürftigen und der aufwendigen Betreuung (I14: 33; I15: 110-111). Oftmals müssen die Interviewten ihre Partner*innen überallhin begleiten, weil sie nicht allein gehen möchten oder können und weil andere mit der Demenz überfordert sind (I13: 14, 34, 44-45; I12: 190). Häufig fehlen passende und praktikable Möglichkeiten für eine alternative Betreuung (I15: 257-261; I16:97-99; I19: 85-88). Herlinde äußert den Wunsch nach einer Reha, um sich endlich einmal um sich selbst kümmern zu können. Die Herausforderung besteht darin, einen guten Kurzzeitpflegeplatz für ihren Partner zu finden (I13: 117, 264-265).

Trotz organisierter Betreuungsmöglichkeiten fühlen sich die Erzählenden selten ganz frei, haben oft ein schlechtes Gewissen, wenn sie Freiräume nutzen oder bleiben telefonisch erreichbar, kontrollieren die Situation (I12: 50, 144; I13: 109; I15: 291, 321-325) oder haben Schwierigkeiten geschaffene Freiräume sinnvoll zu nutzen (I13: 57-59, 150-153).

BEDÜRFNIS NACH FREIHEIT, AUSZEITEN UND SELBSTBESTIMMUNG

Freiheit und Selbstbestimmung sind für die Interviewten von großer Bedeutung. Fast alle Befragten fühlen sich durch ihre Care-Aufgaben stark eingeengt und vermissen Spontaneität und Unabhängigkeit. Regelmäßige Auszeiten und Freiräume im Alltag würden ihnen helfen, dieses Bedürfnis zu erfüllen und gleichzeitig Kraft zu tanken. Diese Freiräume sind jedoch schwierig umzusetzen, da die Pflegebedürftigen stark von ihnen abhängig sind und passende und zufriedenstellende Betreuungsmöglichkeiten fehlen. Auch wenn eine Betreuung organisiert werden kann, fühlen sich die Pflegenden nie ganz frei, haben ein schlechtes Gewissen und bleiben erreichbar und können schwer Abstand zur Pflegesituation gewinnen. Insgesamt zeigt sich, dass die Realisierung von Freiheit und Selbstbestimmung eine große Herausforderung darstellt, aber wichtig für das Wohlbefinden und die Regeneration der Pflegenden ist und die Pflege sozialer Kontakte ermöglicht.

6 Diskussion

Die umfangreichen Ergebnisse der eigenen Erhebung wurden bereits in den jeweiligen Abschnitten des fünften Kapitels zusammengefasst. Eine Zusammenstellung dieser Resümees kann im digitalen Anhang gesamt nachgelesen werden (vgl. Anhang A2). In diesem Kapitel werden nun zuerst die zentralen Erkenntnisse in Kernpunkten präsentiert und anschließend im Schaubild (Abb. 15) dargestellt. Danach werden in Kapitel 6.2 die Erkenntnisse direkt entlang der Forschungsfragen gezeigt, um diese gezielt zu beantworten. In Kap. 6.3 werden Schlussfolgerungen für die Praxis diskutiert.

6.1 Zusammenfassung der zentralen Ergebnisse in Kernpunkten

1. **Komplexität der Einsamkeitserfahrung:** Einsamkeit wird häufig nicht direkt erkannt. Dennoch erleben Pflegende Einsamkeit als ein komplexes und vielschichtiges Phänomen, das stark mit emotionalen, sozialen und praktischen Herausforderungen der Pflege der demenzerkrankten Partner*innen verbunden ist. Einsamkeit wird von den Pflegenden als ein dominantes Gefühl der Überforderung, Hilflosigkeit, Perspektivlosigkeit und mangelndem Verständnis beschrieben.
2. **Belastender Alltag und Dominanz der Pflegebedürfnisse:** Die intensiven Pflegeaufgaben und die Bedürfnisse der erkrankten Partner*innen bestimmen den Alltag der Pflegenden. Diese Herausforderungen führen zu erheblichen körperlichen und emotionalen Belastungen. Mangelnde Regenerationsmöglichkeiten lassen wenig Raum für eigene Bedürfnisse, erhöhen das Risiko für Überforderung, Gewaltsituationen, chronischen Erkrankungen und führen zu einer Vernachlässigung sozialer Kontakte und Freizeitaktivitäten.
3. **Erosion des sozialen Netzwerks:** Zusätzlich zu den altersbedingten Veränderungen verstärkt die intensive Pflegeaufgabe eine gravierende Erosion sozialer Verbindungen. Soziale Einbindung nimmt allmählich ab und soziale Isolation der pflegenden Partner*innen nimmt zu.
4. **Gesellschaftliche Stigmatisierung und Tabuisierung:** Unsicherheit und Scham, die mit der gesellschaftlichen Stigmatisierung und Tabuisierung von Demenz und von Einsamkeit einhergehen, verstärken sowohl den Rückzug der Pflegenden als auch den Rückzug des gewohnten sozialen Umfelds. Pflegende fühlen sich oft unverstanden und isoliert, was ihr Gefühl der Zugehörigkeit weiter schwächt.

5. **Veränderung der Paarbeziehung und emotionale Isolation:** Die Rollen und Aufgaben innerhalb der Partnerschaften verändern sich durch die Pflege tiefgreifend. Trotz Betonung einer anhaltenden Liebe und gelegentlicher inniger Momente führen Verluste von Reziprozität, Intimität und emotionaler Erfüllung zu Trauer, Wut und emotionaler Isolation der Pflegenden.
6. **Resilienzfaktoren gegen Einsamkeit bei Pflegenden:** Verständnis und aktiver Austausch mit anderen Menschen, die Möglichkeit zu Selbstbestimmung und Auszeiten, das Finden von Sinn in der Pflegeaufgabe sowie die Akzeptanz der Situation sind wesentliche Resilienzfaktoren, die Pflegende vor Einsamkeit schützen. Diese Faktoren helfen, die emotionalen Belastungen besser zu bewältigen, positive Erlebnisse zu ermöglichen und eine stabile Verbindung zu sich selbst und anderen aufrechtzuerhalten, wodurch das Risiko von Isolation und Resignation gemindert wird.
7. **Unzureichende Unterstützung:** Obgleich die Familie eine bedeutende Ressource für soziale Unterstützung ist, reicht die familiäre Unterstützung oft nicht aus, um die Belastungen der Pflege und Einsamkeit zu mildern. Scham, Informationsdefizite und unzureichende professionelle Maßnahmen erschweren den Zugang zu benötigter Unterstützung. Es besteht ein dringender Bedarf an ganzheitlichen und passgenauen Unterstützungskonzepten, die sowohl die Bedürfnisse der Pflegenden als auch der Pflegebedürftigen berücksichtigen.
8. **Rolle der Sozialen Arbeit:** Die vielfältigen Möglichkeiten der Sozialen Arbeit werden von Pflegenden oft nicht erkannt und sind im Hinblick auf pflegende Angehörige unzureichend im Gesundheitssystem integriert. Soziale Arbeit ist prädestiniert, sowohl auf individueller als auch auf politischer Ebene mitzuwirken, damit Menschen nicht vereinsamen. Sie kann wesentlich zur Verbesserung der Lebenssituation beitragen, etwa durch gezielte psychosoziale Begleitung, Beratung, passgenaue Entlastungsangebote, Sozialraumkonzepte sowie durch öffentliche Aufklärung, Vernetzung von Fachkräften und die Gestaltung von Strukturen, die eine bessere soziale Einbindung und Unterstützung der Pflegenden ermöglichen.
9. **Hohe Pflegebereitschaft und spezifische Bedarfe:** Pflegende Partner*innen zeigen eine starke Bereitschaft und Motivation, ihre demenzkranken Partner*innen im häuslichen Umfeld zu begleiten. Diese Bereitschaft zur Pflege erfordert jedoch gezielte Unterstützung, die auf ihre individuellen Bedarfe zugeschnitten ist, um Überforderung und Einsamkeit entgegenzuwirken.

DEMENZERKRANKUNG PARTNER*IN UND EINSAMKEIT PFLEGENDE*R

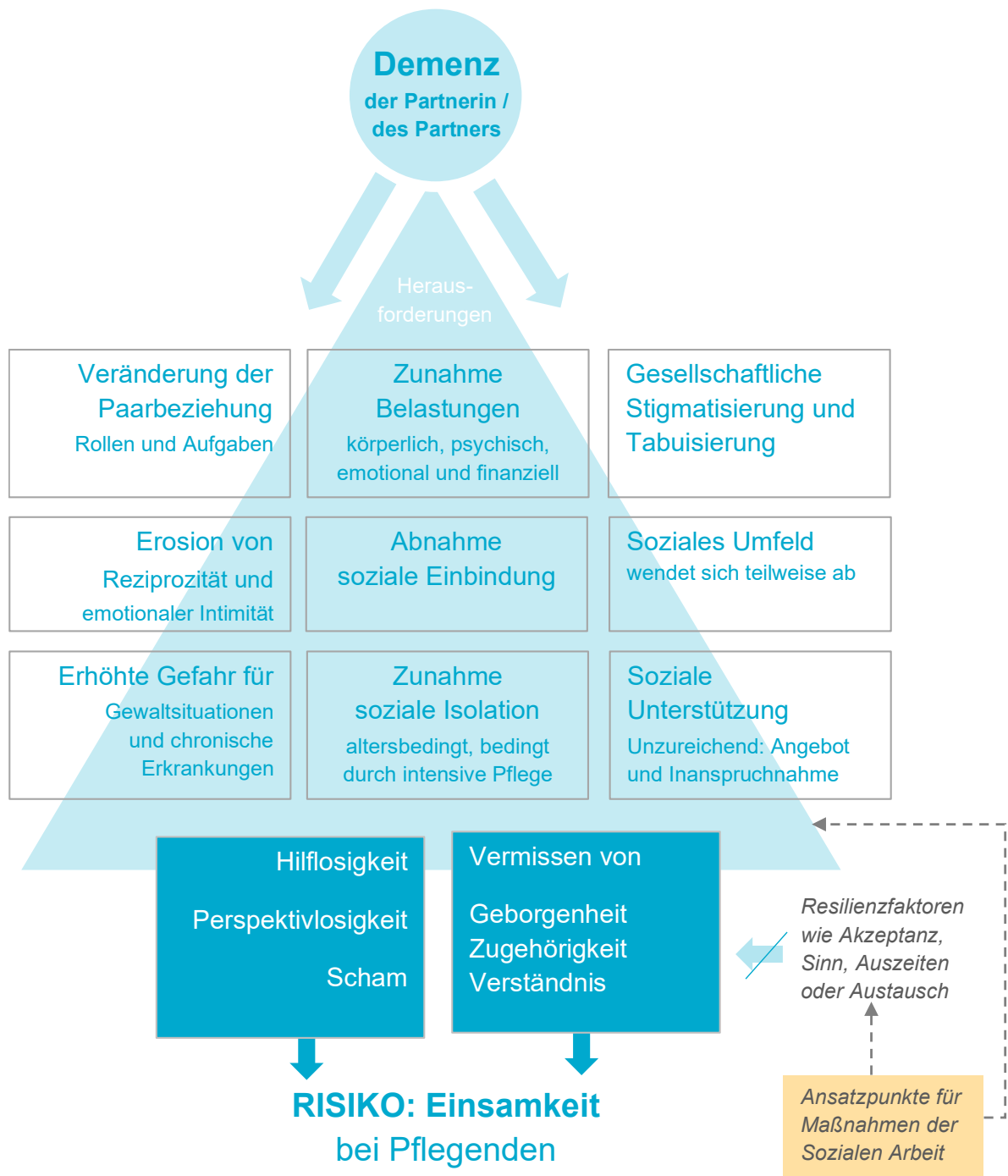


Abbildung 15: Demenzerkrankung Partner*in und Einsamkeit Pflegende*r (eigene Darstellung)

6.2 Beantwortung der Forschungsfragen

6.2.1 Einsamkeit der pflegenden Lebenspartner*innen

Fragestellung	Wie erleben Lebenspartner*innen, die ihre demenzerkrankten Partner*innen im häuslichen Umfeld pflegen, Einsamkeit und soziale Isolation? <i>Wie verstehen sie Einsamkeit und wie gehen sie mit ihr um?</i>
----------------------	--

Angesichts der indirekten Herangehensweise und der Subjektivität war es schwer, Einsamkeit zu identifizieren, geschweige denn zu messen. Dennoch geben Aussagen zum Wortverständnis, Erzählungen über Einsamkeitserleben und -umgang sowie schmerzhaft ausgegrenzungserfahrungen Hinweise auf Einsamkeit.

Alle Interviewten erklären, was sie allgemein unter Einsamkeit verstehen. Das reicht von einem Verständnis der Einsamkeit als objektives Getrenntsein von Menschen bis hin zu einem Zustand mangelnder emotionaler Erfüllung, trotz der physischen Anwesenheit der Partner*innen. Die folgende Auflistung veranschaulicht typische Auffassungen der Interviewten:

	Einsamkeit ist ...
Martha:	..., wenn man niemanden im Haus hat und nicht mehr unter Leute geht. (I11a: 160-161)
Anna:	..., wenn man von Gefühlen überrollt wird, weil man sich allein, hilflos, überfordert fühlt und keine Perspektive hat, das zu ändern. (I12: 163-168, 171-172)
Herlinde:	..., wenn man im Alter allein ist und sich nicht unterhalten kann. (I13: 200-205)
Ingrid:	... sich trotz Familie, die für einen da ist, völlig alleine auf der Welt, hilflos und verlassen zu fühlen. (I14: 70-74; 122-123)
Emma:	..., wenn man eigentlich Kontakte möchte, die jedoch in der Situation wahrscheinlich nicht hat. (I15: 223-226)
Corinna:	..., wenn man mit keinem Menschen zusammen ist oder nur mit jemandem, der emotional wenig gibt, sodass man nichts zurückbekommt. (I16: 326)
Walter:	..., wenn man auch emotional allein ist. (I17: 129)
Melanie:	..., wenn Familienmitglieder weggestorben sind und man Heimweh nach ihnen spürt. (I18b: 154)
Lina:	... eine Wunde. Alleinsein ist ein Blühen. (I19: 92)

Tabelle 5: Aussagen der Interviewten zum Einsamkeitsverständnis

Einige Befragte verstehen Einsamkeit und Alleinsein als identische Konstrukte, andere unterscheiden diese und betrachten Alleinsein als positiv und erholsam, dagegen Einsamkeit als negativ und belastend. Obwohl einzelne Interviewte zwar betonen, sich selbst nie einsam zu fühlen, wird insgesamt deutlich, dass Einsamkeit in verschiedenen Lebensbereichen und Situationen erlebt wird, oft beeinflusst durch die Herausforderungen rund um die Demenz (vgl. Kap. 5.5).

Es wurden emotionale, soziale und praktische Faktoren identifiziert, die auf Einsamkeitserleben deuten. Emotionale Aspekte äußern sich durch überwältigende Gefühle der Hilflosigkeit und Überforderung sowie durch eine tiefe Trauer und Verlustgefühle, die durch die Veränderung der Partner*innen und die Erinnerung an verstorbene Angehörige ausgelöst werden. Einsamkeit wird meist durch die emotionale Isolation in der Partnerschaft und mangelnde Resonanz verstärkt, trotz der physischen Anwesenheit der demenzkranken Partner*innen. Für Einzelne bedeutet jedoch gerade die bloße Anwesenheit ihrer demenzkranken Partner*innen und ihre Pflegeaufgabe, dass sie sich nicht allein und nicht einsam fühlen.

Soziale Aspekte betreffen das Vermissen von Austausch und zunehmende Isolation, die durch die Erosion der sozialen Netzwerke und das mangelnde Verständnis des Umfelds verstärkt wird. Hier schildern die meisten Befragten, dass sie sich „Alleingelassen“, „im Stich gelassen“ oder nicht verstanden fühlen. Diese Aspekte werden oft als besonders schmerzhaft beschrieben. **Viele fühlen sich allein und einsam, weil sie niemanden zum Reden haben oder weil Menschen aus ihrem sozialen Umfeld ihre Probleme und Bedürfnisse nicht verstehen.** Aus den Erzählungen wird zudem deutlich, die Pflege eines MmD ist verwoben mit dem zunehmenden Empfinden sich nicht mehr gesehen und zugehörig zu fühlen, was wiederum ein Aspekt der Einsamkeit darstellt:

„Du bist hier und gehörst nirgends mehr dazu“ (I17: 135-139);

„Ich sage mal, (Stimme verändert sich), es gibt einen nicht mehr. Das ist immer so mein Satz: Mich gibt's gar nicht mehr. Also so als Mensch, meine Bedürfnisse (...) (wirkt betroffen)“ (I16: 83-85).

Praktische Aspekte der Einsamkeit entstehen durch die Begrenzungen, die die Pflegeaufgaben mit sich bringen. Belastende Care-Aufgaben, Perspektivlosigkeit verbunden mit Resignation und das Fehlen von alternativen Betreuungsmöglichkeiten schränken die Befragten gravierend ein und beeinflussen ihr Einsamkeitserleben. Zudem wird deutlich, Einsamkeit wird zu bestimmten Zeiten und an bestimmten Orten besonders intensiv empfunden, wie etwa innerhalb der gemeinsamen Wohnung, abends, nachts oder an Sonn- und Feiertagen. Diese vielfältigen Aspekte zeigen, dass Einsamkeit ein

tiefgreifendes und facettenreiches Phänomen ist, das eng mit den individuellen Lebensumständen und spezifischen Herausforderungen der Befragten rund um die Demenz ihrer Partner*innen verbunden ist.

Es gibt für die Erzählenden keinen einheitlichen Weg, mit ungewollter Einsamkeit umzugehen. Vielmehr sind es individuelle Strategien und Kombinationen von Maßnahmen, die den Betroffenen helfen, ihre Einsamkeit zu mindern, zu bewältigen oder zu vermeiden und ihr Wohlbefinden zu verbessern. Primär hilft die emotionale Unterstützung, der Austausch mit Familie, Freunden oder Fachkräften den Erzählenden, sich geborgen, zugehörig und verstanden zu fühlen – und eben nicht alleingelassen und einsam. Einige suchen hierfür den Kontakt zu vertrauten Personen, andere zu Fachkräften oder Therapeut*innen, um sich mitzuteilen oder um ihre Gedanken zu ordnen. Wenige nutzen moderne Kommunikationswege, wie Messaging-Apps, die zusätzlich eine Plattform bieten um sich verbunden zu fühlen. Andere suchen Ablenkung durch Beschäftigung oder den Blick auf die „schlimmeren“ Nöte anderer Menschen.

Besonders die Aktivitäten außerhalb der häuslichen Umgebung wie Sport und Treffen mit Freunden helfen den meisten Befragten, Abstand zum belastenden Pflegealltag zu gewinnen, auf andere Gedanken zu kommen und sich zugehörig, eingebunden und weniger einsam zu fühlen.

Während einige Befragte sich aktiv mit ihrer Einsamkeit auseinandersetzen und versuchen, soziale Kontakte zu pflegen oder Aktivitäten außerhalb der häuslichen Umgebung zu unternehmen, finden andere es schwierig, ihre Einsamkeit zu bewältigen und scheinen zu resignieren. Innere und äußere Barrieren wie eingeschränkte Mobilität, fehlende Perspektiven, fehlende Unterstützung, Resignation, Enttäuschung, Scham und das Gefühl, anderen nicht zur Last fallen zu wollen, erschweren die Regulation von Einsamkeit (vgl. Kap. 5.5.3, Abb. 14).

Dagegen schützen Verständnis und aktiver Austausch mit anderen Menschen, die Möglichkeit zu Selbstbestimmung und Auszeiten, das Finden von Sinn in der Pflegeaufgabe sowie die Akzeptanz der Situation wesentlich vor Einsamkeit (vgl. Kap. 5.6). Emotionale Belastungen können besser bewältigt und stabile Verbindungen aufrechterhalten werden, wodurch das Risiko von Isolation und Resignation gemindert wird.

Beantwortung der Forschungsfrage:

Die Einsamkeit der pflegenden Lebenspartner*innen zeigt sich als ein komplexes, vielschichtiges Phänomen, das stark mit den emotionalen, sozialen und praktischen Herausforderungen verbunden ist, die durch die intensive Fürsorgearbeit entstehen.

Einsamkeit wird von den Betroffenen oft als überwältigendes Gefühl der Hilflosigkeit und Isolation beschrieben, das durch den Verlust von Austausch und Resonanz trotz der physischen Anwesenheit der Partner*innen verstärkt werden kann. Gleichzeitig variiert das Einsamkeitserleben stark: Während einige Interviewte Einsamkeit aufgrund der emotionalen Distanz und des Rückzugs sozialer Netzwerke intensiv empfinden, betonen andere, dass die Anwesenheit und Pflege ihrer Partner*innen ihnen helfen, Einsamkeit zu vermeiden. Insgesamt beeinflussen individuelle Bewältigungsstrategien, innere Barrieren wie Scham sowie äußere Hindernisse wie eingeschränkte Mobilität oder unzureichende Zugänge zu sozialer Einbindung das Einsamkeitserleben. Häufig ist eine effektive Regulation dieser belastenden Gefühle schwierig, und viele Befragte sind gefährdet, mit zunehmender Intensität der Pflege in eine schleichende Vereinsamung zu geraten.

6.2.2 Belastender Alltag und Dominanz der Bedürfnisse der Erkrankten

Fragestellung

Wie beeinflussen alltägliche Herausforderungen der Pflege von Partner*innen mit Demenz die soziale Isolation und Einsamkeit der Pflegenden?

Wie verändern sich soziale Kontakte und Partnerschaft?

Die alltäglichen Herausforderungen prägen den Alltag der pflegenden Partner*innen stark (vgl. Kap. 5.1), haben Auswirkungen auf Wohlbefinden sowie die psychische und körperliche Gesundheit (vgl. Kap. 5.6.1) und führen zu einem erheblichen sozialen Rückzug (vgl. Kap. 5.2). Das Zusammenleben wird immer komplexer und das gewohnte Leben muss immer mehr an die Bedürfnisse der Erkrankten angepasst werden. Die intensive Pflege wird als ein „24-h-Job“ beschrieben, der wenig Raum für persönliche Freiräume, Regenerationsmöglichkeiten oder den Erhalt sozialer Kontakte lässt.

Die sozialen Netzwerke schrumpfen, da die Erkrankten sich mehr und mehr zurückziehen und das soziale Umfeld oft unsicher und ablehnend auf die demenzbedingten Verhaltensweisen reagiert. Diese Veränderungen verstärken die soziale Isolation der Pflegenden und begünstigen das Erleben von Einsamkeit, da sie zunehmend Schwierigkeiten haben, Freundschaften aufrechtzuerhalten oder neue Kontakte zu knüpfen (vgl. Kap. 5.2).

Hinzu kommt ein tiefgreifender Wandel der Partnerschaft (vgl. Kap. 5.4), was die emotionale Isolation der Pflegenden weiter verstärkt. Rollen, Verantwortlichkeiten, Kommunikation und Sexualität verändern sich stark. Die Selbstständigkeit und Resonanz der erkrankten Partner*innen nehmen ab und Austausch sowie Intimität erodieren. Dies führt in vielen Fällen zu Traurigkeit, Wut, mangelnder emotionaler Erfüllung und einem Gefühl der Einsamkeit, trotz der physischen Anwesenheit des Partners. Der Verlust der

gewohnten gleichrangigen Partnerschaft wird oftmals als der schwierigste Aspekt der Demenzerkrankung beschrieben. Trotz der emotionalen Herausforderungen betonen einige Pflegende eine anhaltende tiefe Liebe und Verbundenheit, die aus langjährigen gemeinsamen Erlebnissen gewachsen ist. Diese Liebe ist jedoch durch die Belastungen und den schmerzhaften Abschied von gemeinsamen Erwartungen und intimen Momenten herausgefordert.

Die täglichen Herausforderungen der Pflege, die Veränderungen in der Partnerschaft und der Rückzug aus sozialen Netzwerken führen zu starker emotionaler und sozialer Isolation der Pflegenden. Die Akzeptanz der Situation spielt dabei eine entscheidende Rolle: Viele Pflegende versuchen, die Demenz und die damit verbundenen Belastungen anzunehmen, was ihnen hilft, ihre Rolle zu bewältigen und daran zu wachsen. Diese Akzeptanz steht oft in einem Spannungsfeld zur Resignation, die durch Perspektivlosigkeit und dem Gefühl des „inneren“ Aufgebens geprägt ist. Beide Aspekte kommen vor.

Ein weiterer bedeutender Resilienzfaktor ist das Erleben von Sinn und Anerkennung in der Pflegearbeit. Das Gefühl, gebraucht zu werden und durch die Pflege eine sinnvolle Aufgabe zu erfüllen, stärkt das Wohlbefinden und bietet eine wichtige emotionale Ressource. Die Anerkennung durch das soziale Umfeld und Fachkräfte wirkt motivierend und hilft den Pflegenden, die Aufgabe als erfüllend und bedeutungsvoll zu erleben, was den emotionalen Belastungen entgegenwirkt.

Beantwortung der Forschungsfrage

Insgesamt wird deutlich, dass die alltäglichen Pflegeherausforderungen, die Veränderungen in der Partnerschaft und der damit einhergehende Rückzug aus sozialen Netzwerken und Kontakten eine starke emotionale und soziale Isolation der Pflegenden zur Folge haben. Diese Isolation wird durch den Mangel an Verständnis und Unterstützung aus dem sozialen Umfeld weiter verschärft.

Resilienzfaktoren wie Akzeptanz, das Finden von Sinn in der Pflegeaufgabe und die Anerkennung durch Andere helfen den Pflegenden, diese Herausforderungen besser zu bewältigen, positive Erlebnisse zu ermöglichen und eine stabile Verbindung zu sich selbst und zu anderen aufrechtzuerhalten. Dadurch wird das Risiko von Isolation und Resignation gemindert, was einen wichtigen Schutz gegen Einsamkeit darstellt.

6.2.3 Soziale Unterstützung als Schlüsselfaktor

Fragestellung

Welche informellen und professionellen Unterstützungsnetzwerke stehen den Lebenspartner*innen zur Verfügung und wie effektiv sind diese bei der Minderung von Einsamkeit und sozialer Isolation?

Welche spezifischen Bedürfnisse äußern die Betroffenen und welche Maßnahmen könnten die psychosoziale Gesundheit fördern und Einsamkeit mindern? Wie wird die Rolle der Sozialen Arbeit in diesem Kontext wahrgenommen und bewertet?

Fast alle Befragten haben Schwierigkeiten, um Hilfe zu bitten. Sie empfinden es als aufdringlich, wollen andere nicht belasten oder sind der Überzeugung, die Pflege ihrer Lebenspartner*innen ist ihre alleinige Aufgabe aufgrund des Beziehungsstatus. Lange zögern sie daher informelle oder institutionelle Unterstützung einzubeziehen, auch weil die Erkrankten oftmals Hilfe durch außenstehende Personen ablehnen. Daher wird Unterstützung eher in Extremsituationen und selten zur alltäglichen Entlastung oder für eigene Freiräume hinzugezogen, jedoch werden die Belastungen schleichend mehr.

Die Familie in der direkten Umgebung, insbesondere Söhne, Töchter und teilweise Enkelkinder, ist die wichtigste Ressource, mit der die häusliche Pflege meist erst möglich wird. Sie werden als wichtigste Bezugspersonen wahrgenommen und unterstützen praktisch und emotional durch regelmäßige Kontakte, Hilfe bei der Betreuung oder bei bürokratischen Angelegenheiten. Allerdings gibt es auch Fälle, in denen die Hilfe aufgrund von räumlicher Distanz, beruflichen Verpflichtungen oder angespannten Beziehungen schwierig ist.

Insgesamt ist die familiäre Unterstützung für fast alle Befragten unverzichtbar, um den Alltag mit ihren demenzerkrankten Partner*innen bewältigen zu können.

Wenige Freunde und Nachbarn bieten emotionale Unterstützung und schaffen Möglichkeiten für Austausch und gelegentliche Auszeiten; selten übernehmen sie fortlaufende alltägliche pflegerische Aufgaben oder alleinige Betreuung. Vor allem Verständnis, aktives Interessieren und Nachfragen tragen wesentlich dazu bei, dass sich Betroffene gesehen und eingebunden fühlen. Viele Freunde, Bekannte oder Nachbarn scheinen sehr unsicher im Umgang mit Demenz, ziehen sich zurück und sind daher kaum eine tragende Ressource für die Pflegenden. Unterstützungsangebote von Bekannten bleiben häufig unkonkret, unzuverlässig oder sind mit einem so hohen Aufwand für die Pflegenden verbunden, dass sie wenig tatsächliche Entlastung bieten. Gruppen und Vereine werden als wertvolle Ressource gesehen, um sozialen Austausch, körperlichen Ausgleich und ein Gefühl der Zugehörigkeit zu finden, jedoch wird die Teilnahme durch fehlende Betreuungsmöglichkeiten oft erschwert.

Professionelle Angebote, wie stationäre Unterbringung und ambulante Hilfen, werden unterschiedlich bewertet und teilweise abgelehnt. Gründe dafür sind negative Erfahrungen, hohe Kosten und mangelnde Kontinuität sowie unzureichende Flexibilität der angebotenen Dienste. Stationäre Unterbringung in Heimen wird kaum in Betracht gezogen und die Organisation von Kurzzeitpflegeplätzen ist mangels Angebote schwierig. Ambulante Pflegedienste werden zwar in einigen Fällen für die Körperpflege geschätzt, doch fehlen Ressourcen für eine dringend benötigte emotionale Unterstützung der Pflegenden. Tagespflege, Tagesbetreuung und besonders die Nachbarschaftshilfe bieten gelegentliche Freiräume, doch sind deren Kapazitäten oft begrenzt. Selbsthilfegruppen und psychologische Unterstützung helfen einigen Befragten, mit den emotionalen Belastungen besser umzugehen, während andere solche Angebote kaum in Anspruch nehmen.

Grundsätzlich sind die Befragten mit der ärztlichen Versorgung zufrieden, wenn es beispielsweise um Rezepte und Behandlungen geht. Es gibt jedoch große Enttäuschungen im Hinblick auf Demenz, da Hausärzt*innen oftmals nicht ausreichendes Wissen und kaum Zeitressourcen für die notwendige Aufklärung haben.

Nur wenige Fachkräfte fragen nach dem Wohl der Angehörigen. Die Befragten fühlen sich primär dann verstanden und ernstgenommen, wenn Zeit für Gespräche vorhanden ist. Es wird deutlich, dass umfassende und flächendeckende Schulungen und genügend Finanz- und Zeitressourcen der Fachkräfte erforderlich sind, um Angehörige zu entlasten und dauerhaft für die belastende Pflege zu stärken.

Die Befragten haben Schwierigkeiten, die Möglichkeiten und Grenzen der Sozialen Arbeit klar zu definieren, erkennen jedoch ihre Bedeutung bei der psychosozialen Begleitung und Betreuung im häuslichen Umfeld. Es besteht ein großer Bedarf an passgenauen Betreuungskonzepten, die nicht nur die pflegebedürftigen Partner*innen, sondern auch die Bedürfnisse der Pflegenden berücksichtigen.

Die pflegenden Partner*innen äußern ein starkes Bedürfnis nach emotionaler Unterstützung, Verständnis und **sozialem Austausch**. Sie wünschen sich mehr Gesprächsmöglichkeiten, sowohl innerhalb ihres sozialen Umfelds als auch durch professionelle Begleitung. Regelmäßige Auszeiten und Freiräume im Alltag sind essenziell, um ihre psychosozialen Belastungsfaktoren zu reduzieren. Passende und verlässliche Betreuungsangebote, die individuell auf die Bedürfnisse der Pflegenden und ihrer Partner*innen abgestimmt sind, könnten die Belastungssituation und das einhergehende Einsamkeitsrisiko wesentlich verbessern. Die Soziale Arbeit könnte hier durch aufsuchende Angebote und die gezielte Schulung von Fachkräften einen wichtigen Beitrag leisten.

Beantwortung der Forschungsfrage

Die Studie zeigt, dass pflegenden Lebenspartner*innen nur begrenzte informelle und professionelle Unterstützungsnetzwerke zur Verfügung stehen, die oft nicht ausreichend sind oder nicht ausreichend beansprucht werden, um Einsamkeit und soziale Isolation wirksam vorzubeugen. Familiäre Unterstützung bleibt unverzichtbar, ist aber nicht ausreichend. Professionelle Angebote wie ambulante Hilfen und Selbsthilfegruppen bieten wertvolle Unterstützung, werden jedoch durch organisatorische Hürden eingeschränkt. Es besteht ein deutlicher Bedarf an gezielten Maßnahmen, die sowohl die psychische Belastung der Pflegenden reduzieren als auch ihre soziale Isolation mindern können. Die Soziale Arbeit könnte hierbei eine zentrale Rolle spielen, indem sie durch Beratung, psychosoziale Begleitung und die Schaffung passgenauer Strukturen die psychosoziale Gesundheit der Pflegenden stärkt und deren soziale Einbindung fördert.

6.3 Schlussfolgerung und Implikationen für die Praxis

Die Ergebnisse dieser qualitativen Untersuchung bestätigen die auf „inhaltlicher“ Ebene basierenden Vermutungen des BMFSFJ (2024: 33) und Fringer et al. (2022), dass intensive Pflegeaufgaben ein hohes Vereinsamungsrisiko darstellen. Obgleich einzelne Interviewte stark betonen, nie einsam zu sein und manche hervorheben, dass die Anwesenheit ihrer erkrankten Partner*innen und die Fürsorgeaufgabe Einsamkeit verhindert, wird in den neun Berichten doch deutlich, wie sehr sich die Befragten in vielen Situationen leidvoll alleingelassen, unverstanden, überfordert, hilflos und ausgegrenzt fühlen (vgl. Kap. 5.5). Grund dafür sind die enormen Belastungen der häuslichen Pflege (vgl. Kap. 5.1), die Veränderungen der Sozialen Netzwerke (vgl. Kap. 5.2) sowie die Abschiede in der Partnerschaft (vgl. Kap. 5.4). Zur Sicherung der häuslichen Betreuung ihrer Partner*innen geben die Pflegenden nach und nach persönliche Kontakte, Hobbys oder soziale Aktivitäten auf, was zu einer unzureichenden sozialen Einbindung führt. Gleichzeitig erweist sich die soziale Unterstützung trotz der zentralen Bedeutung der familiären Hilfen, als mangelhaft, schwer zugänglich und zu unflexibel im Hinblick auf die Bedürfnisse der Pflegenden (vgl. Kap. 5.3). Soziale Arbeit ist bis auf wenige Ausnahmen kaum präsent in den Pflegestrukturen der Zielgruppe (vgl. Kap. 5.3.5). **Soziale und emotionale Isolation, erodierende soziale Einbindung und unzureichende soziale Unterstützung stellen wesentliche Risikofaktoren für Einsamkeit dar (vgl. Kap. 2.3).** Die Ergebnisse der Untersuchung unterstreichen die Vielschichtigkeit der Einsamkeitserfahrungen von pflegenden Partner*innen und verdeutlichen unverkennbar, dass ihre Einsamkeit nicht nur ein individuelles, sondern auch ein tiefgreifendes soziales Problem darstellt.

6.3.1 Politische Relevanz: Es braucht mutige Entscheidungen

Das Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen ist aufgrund demografischer und systemischer Entwicklungen von hoher politischer Relevanz. Die steigende Zahl an erwarteten Demenzerkrankungen und der Mangel an Fachkräften verschärfen die ohnehin angespannte Pflegeversorgung (vgl. Kap. 2.1). Gesundheitliche Risiken durch Pflegebelastungen und die Auswirkungen chronischer Einsamkeit verstärken die Problematik. Um diese Herausforderungen zu bewältigen, ist es unverzichtbar, das familiäre Umfeld - insbesondere die Partner*innen - umfassend zu unterstützen und deren Einbindung und Wohlbefinden zu fördern. Es ist dringend erforderlich, dass ihre Leistung und Bedürfnisse im Gesundheitssystem nicht nur als selbstverständlich angesehen, sondern politisch anerkannt und berücksichtigt werden. Gezielte Maßnahmen sollten das Selbstverständnis einer selbstaufopfernden, kostengünstigen, jedoch höchst belastenden, ausgrenzenden und gesundheitsschädigenden Pflege ablösen (vgl. Kap. 2.1.6; Kap. 5.6.1; Kap. 2.3.4; Kap. 5.2). Die Einsamkeitsforschung fordert gesamtgesellschaftliche Strategien gegen Einsamkeit, die früh ansetzen (Luhmann 2021: 11). Die gefährdete Gruppe der Menschen mit intensiven Pflegeaufgaben müssen hierbei stärker einbezogen werden.

Einsamkeit und die Pflege von MmD sind einander verstärkende Probleme. Die pflegenden Partner*innen sind mehrfach gefährdet: Häufig sind sie im fortgeschrittenen Alter, was weitere Risiken für Einsamkeit mit sich bringt (vgl. 2.3.4). Die Pflegebelastungen, so zeigt es die Studie, sind gravierend (vgl. Kap. 5.1) und gesellschaftliche Stigmatisierungen der Demenz verstärken den Rückzug und das Gefühl alleingelassen und nicht mehr zugehörig zu sein (vgl. Kap. 5.1.5). Einsamkeit und Demenz werden von Betroffenen und dem Umfeld oft aus Scham oder Unsicherheit lange ignoriert, was die Gefahr für zunehmende Belastung, Gesundheitsrisiken, soziale Isolation und schließlich die Vereinsamung der Pflegenden verstärkt.

Stallberg (2021: 7) sieht es als sozialwissenschaftliche politische Aufgabe, das Leiden an der abweisenden, ausschließenden Gesellschaft kritisch zu beobachten, beharrlich auf die „Veränderungsbedürftigkeit von intensiven und dauerhaften Einsamkeitszuständen“ hinzuweisen und über die Bedingungen für zwischenmenschliches Verbunden-Sein aufzuklären. Was auch im Sinne dieser Untersuchung ist: Denn die Verbesserung von gesundheitsschädigenden Pflegestrukturen und Bedingungen, wie bereits dargelegt, ist zeitgleich auch Prävention gegen Einsamkeit.

→ Verbesserung der Bedingungen in der häuslichen Pflege ist Schutzfaktor gegen Einsamkeit.

Sozialpolitik ist gestaltbar: Beispielsweise ist der Einsamkeitsrisikofaktor „Armut [...] kein natürlicher Zustand, sondern [...] das Ergebnis gesellschaftlicher und politischer Prioritätensetzungen. Entsprechend ist dieser Zustand auch veränderbar“ (Marquardsen 2022: 608). Gleiches gilt für den Risikofaktor der intensiven Fürsorgearbeit. Ungünstige Teilhabebedingungen oder strukturelle Ungleichheit können auch im Kontext der häuslichen Pflege verändert werden, was jedoch ein Umdenken in der Steuerungslogik voraussetzt und mutige Entscheidungen an Schnittstellen erfordert (Bertelsmann 2018).

Politische Maßnahmen müssen daher, so Luhmann (2021: 13) auf allen politischen Ebenen und in unterschiedlichen Ressorts und Disziplinen ansetzen, um primär die in Kapitel 2.3.5 beschriebenen Resilienz-Bausteine gegen Einsamkeit zu stärken. Auf Bundesebene sollten neben der Förderung der Forschung auch die Vernetzung sowie die Sensibilisierung und Koordinierung verschiedener politischer Ressorts und der Transfer zur Praxis vorangetrieben werden. Ein wichtiger Beitrag hierzu war 2022 die Installierung des Kompetenznetz Einsamkeit (KNE) - eine gesicherte Weiterförderung ist von großer Bedeutung.

Das öffentliche Aufklären und das Sprechen über Einsamkeit und Demenz hilft den Menschen (individuell und im Kollektiv), Zusammenhänge zu verstehen und sowohl Demenz als auch Einsamkeit nicht länger zu ignorieren, zu bagatellisieren und zu tabuisieren.

→ Das Sprechen über Einsamkeit und Demenz ist Prävention gegen Einsamkeit.

6.3.2 Begleitung Pflegender sollte keine freiwillige Leistung bleiben

„If loneliness is not merely an individual and psychological but a social problem as well, then it is not enough to ask the lonely to be social with others or send a friend to those who have been found very lonely“ (Yang 2019: Chapter 9 Abstract).

Pflegende Angehörige, insbesondere die Lebenspartner*innen, sind eine unverzichtbare Säule des Pflegesystems. Ihre wertvolle Arbeit darf jedoch nicht auf eine bloße Selbstverständlichkeit reduziert und dabei ihre genannten Risiken hingenommen werden. Es reicht nicht aus, dass pflegende Angehörige hin und wieder einen anerkennenden Gutschein im Wert von 25 € von der Stadt erhalten (I17: 160-163). Kommunen stehen in der Pflicht, Teilhabe und Unterstützung vor Ort zu fördern und Gelegenheitsstrukturen zu schaffen, beispielsweise durch Quartiersarbeit und durch professionelle Ansprechpersonen, die pflegenden Angehörigen regelmäßig und barrierefrei zur Verfügung stehen (vgl. Kap. 5.3.4 und 5.3.5).

Einsamkeit geht mit der Wahrnehmung einer mangelhaften sozialen Unterstützung einher (Garay et al. 2024; Holt-Lunstad 2022: 195). Dabei geht es um ganz praktische, aber auch um emotionale Hilfen. Das Empfinden, in Notsituationen und Schwierigkeiten allein zu sein, keine Hilfe, keinen Rat oder kein Verständnis zu bekommen, löst „sozialen Schmerz“ aus, der langfristig lähmen kann und einsam macht (vgl. Kap. 3.1).

Angehörige benötigen daher verbindliche und professionelle Unterstützungsstrukturen zur Entlastung, was nicht nur punktuelle Hilfen erfordert, sondern eine dauerhafte und verlässliche praktische, soziale und emotionale Unterstützung, die sich an den Bedürfnissen der Pflegenden orientiert.

Das Problem ist zwar bekannt und die Einführung von Pflegestützpunkten, die als zentrale Anlaufstellen für Beratung und Koordination fungieren, ist ein wichtiger Schritt, der jedoch in seiner Ausrichtung primär auf die pflegebedürftigen Personen fokussiert bleibt. Die individuellen Bedürfnisse der pflegenden Partner*innen, insbesondere in Bezug auf ihre eigene Regeneration, Selbstfürsorge, Teilhabe und emotionale Entlastung, werden dabei oft vernachlässigt. Die Versorgung und Betreuung der Pflegenden darf sich nicht allein auf Informationsvermittlung und die Koordination der Pflege beschränken. Notwendig sind kontinuierliche Begleitung, direkte Unterstützung und Räume für Austausch und Regeneration, wie etwa gezielte Angebote der zugehenden Sozialarbeit oder Quartiersarbeit (BAGSO 2021).

*„Pflegende Angehörige sind Schätze, die wir pflegen sollten“
(aus dem Flyer: Forum Pflegende Angehörige, Caritas 2024).*

Initiativen wie das Modellprojekt „Forum Pflegende Angehörige“ der Caritas im Bodenseekreis setzen vielversprechende Akzente, indem sie auf die Stärkung der Selbstsorge, die Schaffung von Gesprächsräumen, den Aufbau sozialer Netzwerke, die Vorbeugung von Vereinsamung und die Förderung der Anerkennung und Selbsthilfe der Pflegenden abzielen (Caritas 2024). Solche Projekte, die verstärkt im Sinne von „caring communities“ auf die Kooperation mit bestehenden Strukturen und Akteuren, auf professionelle Unterstützung in Einzel- sowie Gruppengesprächen, auf Gewinnung und Schulung ehrenamtlicher Mitwirkender und Besuche setzen, zeigen, wie eine gezielte soziale Unterstützung aussehen kann. Dennoch sind diese Maßnahmen oft nur als befristete Modellprojekte angelegt und finanziell nicht gesichert. Um pflegende Angehörige nachhaltig zu entlasten und zu unterstützen, bedarf es gesetzlicher Verankerungen und gesicherter Finanzierung, damit solche Angebote nicht länger von der Freiwilligkeit der Kommunen abhängen (ebd.).

Die Herausforderung besteht darin, die bestehenden Unterstützungsangebote auszubauen und deren Inanspruchnahme zu erleichtern. Laut VdK (2022: 3f.) nehmen pflegende Angehörige trotz hoher Belastung viele dieser Angebote nicht in Anspruch, was auf Stolpersteine wie unzureichende Zugänge, fehlende oder unflexible Angebote, übermäßige Bürokratie, Scham und unzureichende Beratung zurückzuführen ist. Es wird in dieser Untersuchung deutlich, dass pflegende Partner*innen einen passenden Rahmen, Wahlfreiheit und eine fachliche Begleitung benötigen, um ihre Rolle weiterhin erfüllen zu können und dabei nicht in eine gesundheitsschädigende Isolation abzurutschen.

Um die Pflegenden langfristig zu stärken und ihr Einsamkeitsrisiko zu minimieren, sind präventive Maßnahmen entscheidend. Diese sollten frühzeitig und gezielt auf

- die Förderung von Austauschmöglichkeiten,
- die Schaffung passender Betreuungsstrukturen und
- die Entstigmatisierung von Demenz und Einsamkeit abzielen.

Nur durch eine ganzheitliche und vernetzte Herangehensweise, die Soziale Arbeit, Gesundheitsdienste, Mediziner*innen und politische Akteure gleichermaßen integriert, kann eine umfassende und koordinierte Unterstützung gewährleistet werden. **Es gilt, pflegende Angehörige nicht nur als Hilfskräfte des Pflegesystems zu sehen, sondern als Menschen, deren eigenes Wohlbefinden und soziale Teilhabe systematisch gefördert werden müssen.**

6.3.3 Akzeptanz und Einsamkeitsfähigkeit als Teil der Bewältigung

Pflegende Partner*innen zeigen trotz der enormen Konsequenzen eine hohe Bereitschaft, ihre erkrankten Partner*innen zu Hause zu pflegen. Es ist unbestritten, dass Rahmenbedingungen und Unterstützungsstrukturen geschaffen werden müssen, um den Pflegealltag zu erleichtern und Gesundheitsrisiken sowie Einsamkeit zu mindern.

In den Interviews zeigt sich jedoch, dass über die strukturellen Maßnahmen hinaus weitere Aspekte von zentraler Bedeutung sind: die persönliche Akzeptanz der Situation (vgl. Kap. 5.6.2) und die Fähigkeit mit Einsamkeit umzugehen (vgl. Kap. 5.5). Bei aller Diskussion über notwendige Verbesserungen der Strukturen für pflegende Angehörige bleibt es eine Tatsache, dass Demenz bislang eine irreversible Erkrankung ist, die mit erheblichen Verlusten einhergeht (vgl. Kap. 2.1) und dass die Einsamkeit auch ein existentieller Grundtatbestand (vgl. Kap. 2.3.1) ist. In diesem Kontext wird deutlich, dass Einsamkeit der Pflegenden nicht nur durch vermisste soziale Verbindungen, sondern auch durch die Konfrontation mit existenziellen Fragen und der Endlichkeit geprägt ist. Diese Aspekte können nur individuell und nicht gesellschaftlich gelöst werden.

Einige Interviewte betonen, dass sie die Situation akzeptieren müssen, um handlungsfähig zu bleiben und nicht zu verzweifeln (vgl. Kap. 5.6.2). So beschreibt eine Teilnehmerin, dass sie die Situation so annehmen muss, wie sie ist, auch wenn sie den Sinn nicht versteht. Eine andere betont, dass sie den Abschied von ihrem erkrankten Mann und die damit verbundene Einsamkeit als ihre persönliche Wachstumsaufgabe ansieht, die ihr niemand abnehmen kann. Diese Aussagen verdeutlichen, dass die Auseinandersetzung mit Einsamkeit auch ein innerer Prozess ist, der nicht vollständig durch äußere Unterstützung behoben werden kann.

Erst wenn Menschen in gewisser Weise akzeptieren und verstehen, dass sie grundsätzlich des Alleinseins fähig sind, können sie sich ihrer Einsamkeit und der daraus resultierenden Bedürftigkeit stellen (Schreiber 2021: Kapitel 62). Der springende Punkt der Einsamkeit ist also nicht der Schmerz, den sie verursacht, sondern liegt in der Fähigkeit, mit diesem Schmerz umzugehen: der Einsamkeitsfähigkeit.

„Erst die Einsicht, dass wir trotz der geliebten Menschen in unserem Leben in einem grundlegenden Sinn allein sind, sorg[t] dafür, dass wir uns unserem Selbst bewusst werden. Ohne diese Einsicht können wir keine Verantwortung für uns und unser Leben übernehmen, keine gute Beziehung zu uns selbst aufbauen und uns wirklich um uns selbst kümmern“ (Schreiber 2021: Kapitel 63).

Es braucht, so Schreiber (2021: Kapitel 63), „innere Praktiken der Selbstreparatur“, der Achtsamkeit und die Verantwortung, für sich selbst Sorge zu tragen. Mit diesem Wissen und in dieser Haltung können Menschen unterstützt werden, Wege aus ihrem Leiden zu finden. Soziale Arbeit kann hierbei eine unterstützende Rolle spielen, indem sie Raum für Austausch, Reflexion und emotionale Entlastung bietet und Betroffene begleitet, damit es ihnen leichter fällt, den emotionalen Herausforderungen und der Einsamkeit zu begegnen, ohne von ihnen überwältigt zu werden.

Die Ergebnisse dieser Untersuchung zeigen, dass pflegende Partner*innen Phasen durchlaufen, in denen die Selbstregulation von Einsamkeit schwierig wird. Soziale Arbeit ist gefordert, sowohl die strukturelle Unterstützung als auch die Stärkung individueller Ressourcen zu kombinieren (vgl. Abb. 15), um eine ganzheitliche Minderung der Einsamkeitsrisiken zu ermöglichen. Es ist entscheidend, dass Soziale Arbeit nicht nur die äußeren Bedingungen verbessert, die ihre Pflegerolle stärkt, sondern auch die Fähigkeit der Pflegenden unterstützt, Einsamkeit zu akzeptieren und mit ihr umzugehen.

6.3.4 Soziale Arbeit zwischen Verhalten und Verhältnisse

Die Diskussion hat gezeigt, die Einsamkeit bei pflegenden Angehörigen ist ein individuelles und gleichzeitig ein tiefgreifendes soziales Problem, das eine umfassende und vielschichtige Herangehensweise erfordert. Soziale Arbeit kann hierbei eine Schlüsselrolle übernehmen, denn sie agiert an der Schnittstelle zwischen individueller Unterstützung und struktureller Veränderung und

„befähigt und ermutigt Menschen so, dass sie die [existenziellen] Herausforderungen des Lebens bewältigen und das Wohlergehen verbessern, dabei bindet sie Strukturen ein“ (DBSH 2022).

Im Hinblick auf die Einsamkeit und die intensive Fürsorgearbeit ist Soziale Arbeit herausgefordert in der Ambivalenz zwischen Wirklichkeit des subjektiven Leidens und der *scheinbaren Unlösbarkeit* (Stallberg 2021), Menschen in ihrer Einsamkeitsfähigkeit und Selbstsorge zu unterstützen und gleichzeitig auf strukturelle Bedingungen und Kennzeichnungen aufmerksam zu machen (DBSH 2022), die unfreiwillige Einsamkeit begünstigen (vgl. Kap. 2.3.6).

Sie hat das Potenzial ganzheitlich auf Mikro, Meso- und Makroebene mitzuwirken, um chronischer Einsamkeit entgegenzuwirken, dabei kann sie auf viele Methoden und Strategien zurückgreifen und Brücken zu anderen Bezugsdisziplinen und Handlungsfelder, wie der Pflege, schlagen (DBSH 2022, Bleck und Drewniok 2022: 160, Noack 2022: 95ff.; Noack-Napoles und Noack 2022: 10; Boschert 2016: 316). Allerdings sind politische Rahmenbedingungen und finanzielle Mittel erforderlich, um diese Maßnahmen effektiv umzusetzen. Es bedarf verlässlicher Strukturen und Ressourcen beispielsweise in der Altenhilfe oder Pflege, die über kommunale Kann-Leistungen hinausgehen, sowie eine nachhaltige professionelle Infrastruktur, die die Soziale Arbeit als wesentlichen Akteur anerkennt (Bleck und Drewniok 2022). Dies setzt jedoch auch eine stärkere Integration der Sozialen Arbeit im Gesundheitssystem sowie ein umfassendes Verständnis der biopsychosozialen Dimensionen von Einsamkeit voraus. Nur durch eine ganzheitliche Herangehensweise, welche individuelle Unterstützung, gesellschaftliche Sensibilisierung und politische Maßnahmen miteinander verknüpft, kann Einsamkeit wirksam vorgebeugt und die soziale Teilhabe pflegender Partner*innen gefördert werden.

7 Schlussbetrachtungen und Ausblick

Das Ziel dieser Masterthesis war es, die Situation der Partner*innen von Menschen mit Demenz in den Fokus zu rücken und den Zusammenhang zwischen intensiver häuslicher Care-Arbeit, Veränderungen in den sozialen Beziehungen und dem Erleben von Einsamkeit zu untersuchen. Die Forschungsfragen zielten darauf ab, zu verstehen, wie die Lebenspartner*innen, die ihre demenzerkrankten Partner*innen im häuslichen Umfeld pflegen, Einsamkeit erleben, wie sie diese verstehen und bewältigen, sowie welche Rolle alltägliche Herausforderungen, Unterstützungsnetzwerke und die Soziale Arbeit in diesem Kontext spielen.

Zentrale Erkenntnisse der Untersuchung

Die Ergebnisse der qualitativen Untersuchung weisen darauf hin, dass pflegende Partner*innen eine hohe Bereitschaft zur Pflege zeigen. Dabei sind sie jedoch einem erheblichen Einsamkeitsrisiko ausgesetzt. Dies ist auf die intensive und oft langjährige Fürsorgearbeit, die einhergehende Erosion sozialer Netzwerke und die tiefgreifenden Veränderungen in der Paarbeziehung zurückzuführen. Die Pflegeaufgaben und -verantwortung bringen nicht nur physische, sondern auch ernsthafte emotionale und soziale Belastungen mit sich, die zu einer schleichend eruiierenden Einbindung führen können. Unzureichende soziale Unterstützung sowie gesellschaftliche Tabuisierung und Stigmatisierung verstärken diesen Prozess zusätzlich.

Die Theses legt nahe, dass Einsamkeit bei pflegenden Partner*innen ein biopsychosoziales Phänomen ist, das eng mit Gefühlen von Hilflosigkeit, Perspektivlosigkeit, Scham und Resignation verwoben ist und wesentliche strukturelle Wurzeln in den Pflegebedingungen hat. Langfristig kann durch die intensive Fürsorgearbeit das Gefühl sozialer Verbundenheit verloren gehen, was wiederum weitere gravierende negative Konsequenzen für die psychosoziale Gesundheit der Pflegenden haben kann. Verbesserte Strukturen und Bedingungen der häuslichen Pflege stellen somit eine wirksame Prävention gegen ungewollte und leidvolle Einsamkeit, samt ihrer Folgen, dar.

Die Erkenntnisse verdeutlichen, dass Verständnis und soziale Unterstützung für die Betroffenen entscheidend sind. Ebenso wichtig sind Gelegenheiten für Regeneration sowie Möglichkeiten für soziale Kontakte und den Austausch mit anderen Menschen. Praktische, emotionale und soziale Unterstützung, sowohl aus dem privaten Umfeld als auch von Fachkräften hilft den Pflegenden die Herausforderungen ihrer Fürsorgearbeit und die erlebten Verluste besser zu bewältigen sowie ihre Selbstsorge zu stärken. Damit langfristige Einsamkeit im Kontext der häuslichen Demenzpflege vorgebeugt werden kann, ist

eine interdisziplinäre und Ebenen übergreifende Herangehensweise erforderlich, die sowohl die individuelle Ebene als auch die Verhältnisse berücksichtigt. Nur durch eine verstärkte Zusammenarbeit von Sozialer Arbeit, Gesundheitswesen und Politik können nachhaltige Lösungsansätze entwickelt werden, die den pflegenden Partner*innen von MmD die erforderliche Unterstützung und Anerkennung bieten.

Empfehlungen für zukünftige Forschung

Die Ergebnisse dieser Thesis zeigen die komplexen Verbindungslinien zwischen der intensiven Fürsorgeaufgabe für Partner*innen mit Demenz und dem Risiko der Einsamkeit. Aufgrund des qualitativen Untersuchungsdesigns lassen sich keine allgemeingültigen Rückschlüsse ziehen, was aber weitere groß angelegte Studien bringen könnten. Zukünftige Forschung sollte qualitative und quantitative Erhebungsmethoden kombinieren, um die Komplexität und Dynamiken besser zu verstehen. Einsamkeit lässt sich nicht eindeutig an objektiv messbaren Ursache-Wirkungs-Mechanismen festmachen, sondern ist vielmehr als soziales Geschehen, als Kommunikations- und Interaktionsprozess zu fassen, der entlang eigener Wissensmuster und normativer Anforderungen je nach institutionell-organisatorischen Rahmenbedingungen unterschiedlich abläuft. Dieser Prozess ist eng mit gesellschaftspolitischen Aspekten und der Frage nach den Dynamiken gesellschaftlichen Wandels verbunden. Kausalitätsfallen könnten vermieden werden, indem eine regulatorienorientierte Perspektive eingenommen wird, die den für die Soziale Arbeit charakteristischen ganzheitlichen, Ebenen übergreifenden Blick auf den Menschen in seiner gesellschaftlichen Einbettung berücksichtigt.

Künftige Forschung sollte die spezifischen Resilienzfaktoren wie Sinnfindung in der Pflegeaufgabe, Akzeptanz und den Austausch auf persönlicher, informeller und professioneller Ebene vertieft untersuchen, um gezielte Konzepte für psychosoziale Begleitung zu entwickeln. Ein weiterer Forschungsbereich könnte die Effektivität sozialarbeiterischer Maßnahmen, insbesondere sozialräumliche Ansätze oder die Vernetzung unterschiedlicher Hilfesysteme, bei der Vermeidung von langfristiger Einsamkeit beleuchten.

Auch die Rolle von Scham und gesellschaftlicher Stigmatisierung im Umgang mit Demenz und Einsamkeit sollte in zukünftigen Forschungen stärker berücksichtigt werden, denn die bisherigen Ergebnisse legen nahe, dass diese Faktoren erheblich dazu beitragen, dass pflegende Partner*innen notwendige Unterstützung nicht in Anspruch nehmen. Es ist daher entscheidend zu untersuchen, wie diese Barrieren überwunden werden können und welche Maßnahmen zur Verbesserung der Inanspruchnahme sozialer Unterstützung beitragen können.

Schlussbemerkung

Die eingangs zitierten Zeilen aus dem Lied „Yesterday“ von den Beatles spiegeln die Gefühle vieler meiner Gesprächspartner*innen wider, die mit dem Verlust der vertrauten Partnerschaft und den alltäglichen Herausforderungen der Demenz konfrontiert sind. Häufig vermissen sie Verständnis, Geborgenheit und Zugehörigkeit. Als Gesellschaft dürfen wir sie und die vielen anderen Pflegenden in ähnlichen Situationen nicht „gemeinsam allein“ mit ihren an Demenz erkrankten Partner*innen und den damit verbundenen Belastungen lassen.

Indem wir ihnen als Familie, Freund*innen, Nachbar*innen, als Fachkräfte, Sozialarbeitende, Politiker*innen und als Gesellschaft mit Verständnis begegnen, offen über Einsamkeit und Demenz sprechen und durch gezielte Unterstützung und Strukturen ihre Resilienz stärken, können neue Wege und Perspektiven geschaffen werden, die psychosoziale Belastungen sowie leidvolle Einsamkeit verringern.

„Zusammen ist man weniger allein“ (Gavalda 2006)

Dieses Motto sollte uns leiten, wenn es darum geht, pflegende Partner*innen in ihrer herausfordernden Aufgabe zu unterstützen. Gemeinsam anzugehen, was allein schwer zu bewältigen ist, schafft eine Gemeinschaft, die den Unterschied macht und den pflegenden Partner*innen das Gefühl gibt, dass sie in ihrer intensiven und wertvollen Fürsorgearbeit nicht allein(gelassen) sind.

Literatur- und Quellenverzeichnis

- Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg (2022):** Begleiten ins Andersland. Informationen und Tipps für Angehörige von Menschen mit Demenz. Stuttgart: Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V. – Selbsthilfe Demenz.
- Baas, Stephan und Marina Schmitt (2020):** Partnerschaft und Sexualität im Alter. In: Aner, Kirstin und Ute Karl (Hrsg.): Handbuch soziale Arbeit und Alter. S. 483-490. Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- BAGSO - Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen (2021):** Gemeinsam statt einsam – Initiativen und Projekte gegen soziale Isolation im Alter. Themenheft. Bonn: Eigenverlag.
- Bauer, Jan Michael und Alfonso Sousa-Poza (2015):** Impacts of informal caregiving on caregiver employment, health, and family. *Journal of population Ageing*, 8(3), S. 113-145. Verfügbar unter: <http://dx.doi.org/10.1007/s12062-015-9116-0> [11.07.2024]
- Beatles (1965):** The Beatles. „Yesterday.“ Help!, Parlophone Records. Zugriff auf den Songtext über <https://www.songtexte.com/songtext/the-beatles/yesterday-6bd292f6.html> [13.08.2024]
- Bertelsmann Stiftung (2018):** Mehr Zusammenarbeit wagen! Herausforderungen in der Zusammenarbeit zwischen Kommunalverwaltung und Zivilgesellschaft – und Wege, sie zu bewältigen. Gütersloh: Verlag eigen.
- Bleck, Christian und Arthur Drewniok (2022):** Altenhilfe. Alleinleben im Alter: Zugänge Sozialer Arbeit in der Altenhilfe für die Vermeidung und Verringerung von Einsamkeit. In: Handbuch Soziale Arbeit und Einsamkeit. Juliane Noack Napoles und Michael Noack (Hrsg.). Weilheim: Beltz Juventa.
- BMFSFJ - Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2024):** Einsamkeitsbarometer 2024. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.
- BMFSFJ - Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2022):** Pflegende Angehörige unterstützen - von Anfang an. Kurzvideo. [online] <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/mediathek/pflegende-angehoerige-unterstuetzen-von-anfang-an-194072> [20.07.2024]
- Bödecker, Florian (2015):** Paarkonflikte bei Demenz. Vom Finden einer neuen Balance zum Finden einer neuen Basis. Beltz Juventa. Weinheim und Basel.
- Bogner, Alexander, Beate Littig, Wolfgang Menz (2014):** Interviews mit Experten: Eine praxisorientierte Einführung (Qualitative Sozialforschung). Wiesbaden: Springer VS.
- Bohn, Caroline (2018):** Einsamkeit und Scham – Ein leidvolles Geschwisterpaar. In: Thomas Hax-Schoppenhorst (Hrsg.): Das Einsamkeits-Buch. Wie Gesundheitsberufe einsame Menschen verstehen, unterstützen und integrieren können. S. 132-139. Bern: Hogrefe.
- Bohnet-Joschko, Sabine (Hrsg.)(2020):** Zielgruppenspezifische Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige. Transferbericht. (ZipA). Witten: Universität Witten/Herdecke.
- Bohnet-Joschko, Sabine und Katharina Bidenko (2019):** Pflegende Angehörige: Hoch belastet und gefühlt allein gelassen. *Deutsches Ärzteblatt*, 3/2019, S. 20-24. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.3238/Per-sOnko.2019.11.15.04> [05.08.2024]
- Bohnet-Joschko, Sabine und Katharina Bidenko (2022):** Hochbelastete Gruppen pflegender Angehöriger – Ergebnisse einer Clusteranalyse. In *Gesundheitswesen* 2022; 84, S. 510–516 Stuttgart: Thieme. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1055/a-1378-8897> [04.08.2024]
- Bom, Judith, Pieter Bakx, Frederik Schut, und Eddy van Doorslaer (2019):** The impact of informal caregiving for older adults on the health of various types of caregivers: a systematic review. *The Gerontologist*, 59(5), S. e629-e642. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1093/geront/gny137> [11.07.2024]

- Boschert Sigrid (2016):** Psychosoziale Beratung für Angehörige von Menschen mit Demenz. In Marina Kojer und, Martina Schmidl (Hrsg.): Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Wien: Springer. Verfügbar unter: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-3-7091-1851-1.pdf> [20.07.2024]
- Bücker, Susanne (2021):** Einsamkeit – Erkennen, evaluieren und entschlossen entgegentreten. Schriftliche Stellungnahme für die öffentliche Anhörung BT-Drs. 19/25249. Ruhr-Universität Bochum. Verfügbar unter: <https://www.bundestag.de/resource/blob/833538/3db278c99cb6df3362456fefbb6d84aa/19-13-135dneu-data.pdf> [13.05.2024]
- Bücker, Susanne (2022):** Die gesundheitlichen, psychologischen und gesellschaftlichen Folgen von Einsamkeit. KNE-Expertisen 10/2022. Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e.V. Kompetenznetz Einsamkeit. Verfügbar unter: <https://kompetenznetz-einsamkeit.de/download/2879/> [30.07.2024]
- Bücker, Susanne und Aline Beckers (2023):** Evaluation von Interventionen gegen Einsamkeit. KNE-Expertisen 12/2023. Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e.V. Kompetenznetz Einsamkeit. Verfügbar unter: <https://kompetenznetz-einsamkeit.de/download/4788/> [30.07.2024]
- Bücker, Susanne und Miriam Seyfried (2022):** Psychologische Perspektiven. Psychologie der Einsamkeit. In: Handbuch Soziale Arbeit und Einsamkeit. Juliane Noack Napoles und Michael Noack (Hrsg.). Weinheim: Beltz Juventa.
- Bücker, Susanne; Merle Widlok, Tobias Ebert und Clara Schröder (2019):** Prävalenz von Einsamkeit und sozialer Isolation im hohen Alter. In: Luhmann, Maike und Susanne Bücker (Hrsg.): Einsamkeit und soziale Isolation im hohen Alter, S. 8-16. Bochum: Ruhr-Universität Bochum.
- Burkart, Günter (2018):** Soziologie der Paarbeziehung. Eine Einführung. Springer Fachmedien. Wiesbaden.
- Cacioppo, John und William Patrick (2011):** Einsamkeit - woher sie kommt, was sie bewirkt, wie man ihr entrinnt. Heidelberg: Spektrum, Akad. Verlag.
- Caritas Bodensee-Oberschwaben (2004):** Hilfenetzwerk für die Pflege zu Hause. Forum Pflegende Angehörige im Bodenseekreis. Pilotprojekt der Caritas Bodensee-Oberschwaben und des Caritasverbands Linzgau e.V. [online] <https://www.caritas-bodensee-oberschwaben.de/hilfeundberatung/solidaritaet-im-alter/forum-pflegende-angehoerige/forum-pflegende-angehoerige> [03.09.2024]
- DAlzG - Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2021):** Was schützt davor, dass Belastung krank macht? In: Alzheimer Info, 3/2021, 11945.
- DAlzG - Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2022):** Informationsblatt 1: Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft – Selbsthilfe Demenz. Verfügbar unter: https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf [04.08.2024]
- DAlzG - Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (2023):** Erfahrungen von Angehörigen. Selbsthilfe Demenz [online] <https://www.deutsche-alzheimer.de/mit-demenz-leben/erfahrungen-von-angehoerigen> [05.09.2024]
- DAlzG - Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (2023b):** Demenz am Lebensende. Selbsthilfe Demenz [online] <https://www.deutsche-alzheimer.de/mit-demenz-leben/demenz-am-lebensende> [20.08.2024]
- DBSH - Deutscher Berufsverband für Soziale Arbeit e.V. (2022):** Deutschsprachige Definition Sozialer Arbeit. Deutscher Berufsverband für Soziale Arbeit e.V. [online] unter: <https://www.dbsh.de/profession/definition-der-sozialen-arbeit/deutsche-fassung.html> [18.08.2024]
- Destatis – Statistisches Bundesamt (2024):** Pflegebedürftige nach Versorgungsart. [online] https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/_Grafik/_Interaktiv/pflege-versorgungsart.html [12.08.2024]
- DGSA - Deutsche Gesellschaft für Soziale Arbeit (2016):** Kerncurriculum Soziale Arbeit. Eine Positionierung der Deutschen Gesellschaft für Soziale Arbeit. Finale Fassung. Deutsche Gesellschaft für Soziale Arbeit. Verfügbar unter: <https://www.dgsa.de/ueber-uns/kerncurriculum-soziale-arbeit> [07.09.2024]

- Dresing, Thorsten und Thorsten Pehl (2018):** Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende. 8. Auflage. Marburg: Eigenverlag. Verfügbar unter: http://www.audiotranskription.de/praxisbuch?utm_source=PDF-Praxisbuch&utm_medium=Text-link&utm_campaign=Verweis-auf-Praxisbuch [25.07.2024]
- Eggert, Simon und Ralf Suhr (2022):** Gewaltprävention ist ein bedeutsames Thema. In: ZQP diskurs. Das Magazin der Stiftung Zentrum für Qualität in der Pflege. Themenheft Gewalt in der Pflege. Ausgabe 2022, S. 4-9.
- Eggert, Simon, Mathias Haeger und Christian Teubner (2023):** Pflegende Angehörige. Zentrum für Qualität in der Pflege. [online]: <https://www.zqp.de/schwerpunkt/pflegende-angehoerige/> [20.07.2024]
- Eggert, Simon, Patrick Schnapp und Daniela Sulmann (2018):** Aggression und Gewalt in der informellen Pflege. ZQP-Analyse. Eine Quantitative Bevölkerungsbefragung pflegender Angehöriger. Verfügbar unter: https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP_Analyse_Gewalt_informelle_Pflege.pdf [15.01.2023]
- Entringer, Theresa (2022):** Epidemiologie von Einsamkeit in Deutschland. KNE-Expertise 1/2022. Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e.V. Kompetenznetz Einsamkeit. Verfügbar unter: <https://kompetenznetz-einsamkeit.de/publikationen/kne-expertisen/kne-expertise-04-entringer> [31.07.2024]
- Flick, Uwe und Ernst von Kardorff et al. (Hrsg.)(2008):** Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 6. Auflage. Reinbek: Rowohlt Verlag.
- Franke, Luitgard (2006):** Demenz in der Ehe. Über die verwirrende Gleichzeitigkeit von Ehe- und Pflegebeziehung. Eine Studie zur psychosozialen Beratung für Ehepartner von Menschen mit Demenz. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag.
- Frewer-Graumann, Susanne (2020):** „Es ändert sich alles“ – der Alltag mit Demenz aus der Perspektive der Angehörigen. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 53, S. 3-9. Springer Medizin Verlag GmbH. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1007/s00391-019-01643-y> [19.08.2024].
- Fringer, André und Eleonore Arrer (2018):** Die Einsamkeit pflegender Angehöriger. In: Thomas Hax-Schoppenhorst (Hrsg.): Das Einsamkeits-Buch: Wie Gesundheitsberufe einsame Menschen verstehen, unterstützen und integrieren können. S. 228-237. Bern: Hogrefe.
- Fringer, André, Gabriela Nemecek und Franzisca Domeisen Benedetti (2022):** Einsamkeit und soziale Isolation pflegender Angehöriger. PiD – Psychotherapie im Dialog 2022, 23, S. 51-55. Stuttgart: Thieme. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1055/a-1844-3349> [11.07.2024]
- Früchtel, Frank, Wolfgang Budde und Gudrun Cyprian (2013):** Sozialer Raum und Soziale Arbeit. Fieldbook: Methoden und Techniken. 3., überarbeitete Auflage. Wiesbaden: Springer VS.
- Garay, Sandra, Katharina Lux, Nadja Möhr, Alina Stage, Daniela Sulmann und Daniela Vähjunker, (2024):** Einsamkeit. Zentrum für Qualität in der Pflege. [online]: <https://www.zqp.de/thema/einsamkeit/> [20.07.2024]
- Garay, Sandra, Mathias Haeger und Daniela Sulmann (2021):** Demenz. Zentrum für Qualität in der Pflege. [online]: <https://www.zqp.de/schwerpunkt/demenz/> [20.07.2024]
- Gavalda, Anna (2006):** Zusammen ist man weniger allein. München: Hanser Verlag.
- Gläser, Jochen und Grit Laudel (2010):** Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen. 4. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften
- Godbersen Hendrik (2024):** Anwendungsorientierter Leitfaden für qualitative Analyse, Modellentwicklung und Ergebnisdarstellung. In: Qualitative Forschung für Dummies. S. 255-272. Weinheim: Wiley-VCH.
- Godbersen Hendrik (2024):** Qualität und Gütekriterien der qualitativen Forschung. In: Qualitative Forschung für Dummies. S. 94-107. Weinheim: Wiley-VCH.
- Görgen, Thomas (2017):** Wissen über das Phänomen Gewalt in der Pflege. In Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) (Hrsg.), Gewaltprävention in der Pflege. ZQP-Report, S. 8-12. Berlin: ZQP.

- Hafen, Martin (2018):** Soziale Isolation – Folgen, Ursachen und Handlungsansätze. In: Thomas Hax-Schoppenhorst (Hrsg.): Das Einsamkeits-Buch: Wie Gesundheitsberufe einsame Menschen verstehen, unterstützen und integrieren können. S. 34-44. Bern: Hogrefe.
- Helfferich, Cornelia (2011):** Die Qualität qualitativer Daten. Ein Manual zur Durchführung qualitativer Einzelinterviews. 4. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hielscher, Volker, Sabine Kirchen-Peters und Lukas Nock (2017):** Pflege in den eigenen vier Wänden: Zeitaufwand und Kosten. Pflegebedürftige und ihre Angehörigen geben Auskunft. Düsseldorf: Hans-Böckler-Stiftung. [online]: <https://www.boeckler.de/de/grafik-detail.htm?pageName=boeckler-impuls-pflege-und-beruf-kaum-vereinbar-3721.htm&pageId=3721&image=0> [11.08.2024]
- Holt-Lunstad Julianne (2022):** Social Connection as a Public Health Issue: The Evidence and a Systemic Framework for Prioritizing the “Social” in Social Determinants of Health. In: Annual Review of Public Health 43/2022, S. 193–213. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-052020-110732> [13.05.2024]
- Kaspar Roman, Judith Wenner und Clemens Tesch-Römer (2023):** Einsamkeit in der Hochaltrigkeit. In: Kaspar Roman, Julia Simonson, Clemens Tesch-Römer, Michael Wagner und Susanne Zank (Hrsg.): Hohes Alter in Deutschland. Die Studie D80+. S. 89-118. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Kastner, Ulrich und Rita Löbach (2018):** Handbuch Demenz. Fachwissen für Pflege und Betreuung. 4. Auflage. München Elsevier.
- Kelle, Nadiya und Ulrike Ehrlich (2022):** Situation unterstützender und pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. In dza-aktuell: Deutscher Alterssurvey, 04/2022. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen. Verfügbar unter: <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-81980-0> [01.09.2024]
- KNE – Kompetenznetz Einsamkeit (2022):** Auftaktveranstaltung des Kompetenznetz Einsamkeit. Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e.V., Frankfurt a.M., Berlin. [online] unter: <https://www.youtube.com/watch?v=wj6ao6jsRc0> [02.08.2024]
- KNE – Kompetenznetz Einsamkeit (2024):** Angebote für Betroffene. Kompetenznetz Einsamkeit. Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e.V., Frankfurt a.M., Berlin. [online] unter: <https://kompetenznetz-einsamkeit.de/angebote-fuer-betroffene> [30.07.2024]
- Kohlbrunn, Yvonne und Carla Scheytt (2021):** Qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz. Erhebungsmethoden. Methodenzentrum der RUB-Ruhr-Universität Bochum. [online] <https://methodenzentrum.ruhr-uni-bochum.de/e-learning/qualitative-auswertungsmethoden/qualitative-inhaltsanalyse/qualitative-inhaltsanalyse-nach-kuckartz/> [09.07.2024]
- Krieger Tobias und Noëmi Seewer (2022):** Einsamkeit. Fortschritte der Psychotherapie. Göttingen: Hogrefe.
- Krieger, Tobias, Noëmi Seewer und ,Andrej Skoko (2021):** Chronische Einsamkeit – mehr als ein Symptom einer Depression. In: PiD - Psychotherapie im Dialog 22/03, S. 59-63.
- Kuckartz, Udo und Stefan Rädiker (2022):** Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. Grundlagentexte Methoden. 5. Auflage. Weinheim: Belz-Juventa.
- Kuckartz, Udo und Stefan Rädiker (2024):** Fokussierte Interviewanalyse mit MAXQDA. Schritt für Schritt. 2. Auflage. Wiesbaden: Springer. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1007/978-3-658-40212-9> [18.04.2024].
- Kuhlmann, Nele und Carla Scheytt (2021):** Qualitative Erhebungsmethoden. Methodenzentrum der RUB Ruhr-Universität Bochum. [online] <https://methodenzentrum.ruhr-uni-bochum.de/e-learning/qualitative-erhebungsmethoden/> [09.07.2024]
- Kurz, Alexander, Hans-Jürgen Freter, Susanna Saxl-Reisen und Ellen Nickel (2023):** Demenz. Das Wichtigste. Ein kompakter Ratgeber für Angehörige und Profis. Selbsthilfe Demenz. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft.

- Lambers, Helmut (2020):** Theorien der Sozialen Arbeit. Ein Kompendium und Vergleich. 5. Auflage. Opladen und Toronto: Barbara Budrich.
- Luhmann, Maike (2021):** Einsamkeit – Erkennen, evaluieren und entschlossen entgegenzutreten. Schriftliche Stellungnahme zur öffentlichen Anhörung am 19.04.2021. Deutscher Bundestag/Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Drucksache 19(13)135b. RUB-Ruhr-Universität Bochum.
- Luhmann, Maike (2022):** Definitionen und Formen der Einsamkeit. (KNE-Expertise 1/22). Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e.V. Kompetenznetz Einsamkeit. Verfügbar unter: <https://kompetenznetz-einsamkeit.de/download/2882/> [20.07.2024]
- Marquardsen, Kai (2022):** Sozialpolitik ist gestaltbar. Aufgaben für Forschung und Praxis. In: Kai Marquardsen (Hrsg.): Armutsforschung. Handbuch für Wissenschaft und Praxis. 1. Auflage, S. 607-609 Baden-Baden: Nomos.
- Mayring, Philipp (2022):** Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 13. Auflage. Weinheim: Beltz.
- Meyermann, Alexia und Maike Porzelt (2014):** Hinweise zur Anonymisierung von qualitativen Daten. „forschungsdaten bildung informiert“ Nr. 1/2014. Herausgeber Forschungsdatenzentrum (FDZ) Bildung am DIPF Deutsches Institut für Internationale Pädagogische Forschung, Frankfurt am Main. [online] verfügbar: <https://www.forschungsdaten-bildung.de/files/fdb-informiert-nr-1.pdf> [11.07.2024]
- Mund, Marcus und Susanne Bückner (2022):** Die Entwicklung von Einsamkeit über die Lebensspanne. PiD - Psychotherapie im Dialog 2022; 23: 18–21. Stuttgart: Thieme
- Niederberger, Marlen (2022):** Qualitative Erhebungsverfahren von Einsamkeit. KNE-Expertise 1/2022. Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e.V. Kompetenznetz Einsamkeit. Verfügbar unter: <https://kompetenznetz-einsamkeit.de/publikationen/kne-expertisen/kne-expertise-02-niederberger> [13.06.2024]
- Noack Napoles, Juliane und Michael Noack (2022):** Soziale Arbeit und Einsamkeit – eine Einleitung. In: Juliane Noack Napoles und Michael Noack (Hrsg.): Handbuch Soziale Arbeit und Einsamkeit. Weinheim: Beltz Juventa.
- Noack, Michael (2022):** Soziale Arbeit und Einsamkeitsregulation. Subjektives Einsamkeitserleben erkennen und Verstehen. Weinheim Basel: Beltz Juventa.
- Perlman, Daniel und Leitia A. Peplau (1981):** Toward a Social Psychology of Loneliness. In: Steve Duck und Robin Gilmour: Personal Relationships: 3. Relationships in Disorder. S. 31–56. London: Academic Press. Verfügbar unter: <https://peplau.psych.ucla.edu/wp-content/uploads/sites/141/2017/07/Perlman-Peplau-81.pdf> [11.07.2024]
- Petrich, Dorothea (2011):** Einsamkeit im Alter. Notwendigkeit und (ungenutzte) Möglichkeiten Sozialer Arbeit mit alleinlebenden alten Menschen in unserer Gesellschaft. Jenaer Schriften zur Sozialwissenschaft Band Nr. 6. Jahrgang 4. Fachhochschule Jena Fachbereich Sozialwesen.
- Rädiker, Stefan und Udo Kuckartz (2019):** Analyse qualitativer Daten mit MAXQDA. Text, Audio und Video. Wiesbaden: Springer VS.
- Riffin, Catherine, Peter H. Van Ness, Jenifer L. Wolff, und Terri Fried (2017):** Family and other unpaid caregivers and older adults with and without dementia and disability. Journal of the American Geriatrics Society, 2017 August, 65(8), S. 1821-1828. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1111/jgs.14910> [11.07.2024]
- Röh, Dieter (2014):** Soziale Netzwerke – Analyse und Interventionsmöglichkeiten. Handout. Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg. Online verfügbar: <https://www.dg-sas.de/filer/canonical/1552311295/159741> [11.07.2024]
- Rothgang, Heinz und Rolf Müller (2018):** Gesundheit pflegender Angehöriger. In: BARMER-Pflegereport 2018. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse (Band 12). S. 100-189. Berlin: BARMER. Verfügbar unter:

<https://www.barmer.de/presse/infothek/studien-und-reporte/pflegereport/pflegereport-2018-1058898> [01.08.2024]

Schobin, Janosch (2018): Vereinsamung und Vertrauen – Aspekte eines gesellschaftlichen Problems. In: Thomas Hax-Schoppenhorst (Hrsg.): Das Einsamkeits-Buch: Wie Gesundheitsberufe einsame Menschen verstehen, unterstützen und integrieren können. S. 46-67. Bern: Hogrefe.

Schobin, Janosch (2020): All The Lonely People? Warum uns moderne Gesellschaften (noch) nicht einsamer machen. Vortrag an der Evangelischen Akademie Thüringen vom 21. bis 23. Februar 2020. ResearchGate. [Seitenzahlen orientieren sich am skalierten Ausdruck des pdf-Dokuments auf insgesamt 27 Seiten]. Verfügbar unter: <https://www.researchgate.net/publication/344838248> [29.01.2024]

Schobin, Janosch (2021): Konjunkturen der Einsamkeit. Ambivalenzen einer neuen politischen Kategorie. Beitrag zur Jahrestagung „Einsamkeiten“ der Stiftung Lucerna 2021. Kulturen der Alpen. [online] unter: <https://www.youtube.com/watch?v=wJWHDDeS4F4> [03.09.2024]

Schobin, Janosch, Céline Arriagada, Martin Gibson-Kunze und Yvonne Wilke (2023): Einsamkeitsbarometer. Pilotbericht. KNE-Forschung 01/2023. Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e.V. Kompetenznetz Einsamkeit. Verfügbar unter: <https://kompetenznetz-einsamkeit.de/download/5417/?tmstv=1686229774> [02.08.2024]

Schobin, Janosch, Gonzalo Haefner und Matthias Eulert, Matthias (2021a): Gesellschaftlicher Wandel und Einsamkeit. Gutachten für die Enquetekommission IV „Einsamkeit“ – Bekämpfung sozialer Isolation in Nordrhein-Westfalen und der daraus resultierenden physischen und psychischen Folgen auf die Gesundheit. Information 17/365 A43. Landtag Nordrhein-Westfalen.

Schreiber, Daniel (2021): Allein. Hörbuchversion gelesen vom Autor. ISBN: 4251888719645. Fine Voices Verlag.

Schreier, Margrit (2014): Varianten qualitativer Inhaltsanalyse: Ein Wegweiser durch das Dickicht der Begrifflichkeiten. In: Forum Qualitative Sozialforschung. Jahrgang 15, Ausgabe 1, Artikel 18. Verfügbar unter: <https://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/2043/3636> [18.04.2024].

Stadtmüller, Sven, Silke Martin und Anouk Zabel (2019): Das Zielpersonen-Anschreiben in sozialwissenschaftlichen Befragungen. GESIS – Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften (GESIS – Survey Guidelines). Verfügbar unter: <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssaar-66256-7> [30.10.23]

Stallberg, Friedrich W. (2021): Die Entdeckung der Einsamkeit. Der Aufstieg eines unerwünschten Gefühls zum sozialen Problem. Wiesbaden: Springer VS.

VdK – Sozialverband VdK Deutschland e.V. (2022): Nächstenpflege: Alleingelassen und in Bürokratie erstickt. Zentrale Studienergebnisse und Forderungen des Sozialverbands VdK und Pflege-Glossar. Sozialverband VdK Deutschland e. V. Verfügbar unter: https://www.vdk-naechstenpflege.de/wp-content/uploads/2023/04/VdK-Pflegestudie_Zentrale-Studienergebnisse_Forderungen_und_Pflege-Glossar_9-5-2022.pdf [03.09.2024]

Wendt, Claus (2023): Konzepte gegen Einsamkeit im internationalen Vergleich. KNE-Expertisen 13/2023. Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e.V. Kompetenznetz Einsamkeit. Verfügbar unter: <https://kompetenznetz-einsamkeit.de/download/4793/> [30.07.2024]

Wuttke, Alexandra, Schenja Palm und Andreas Fellgiebel (2023): Biopsychologische Mechanismen der Stressbelastung im Alltag von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz (EMA-DEM-Studie). Projektbericht des Zentrums für Qualität in der Pflege (ZQP) in Partnerschaft mit dem Zentrum für psychische Gesundheit im Alter (ZpGA). Verfügbar unter: https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP_Studie_EMA_DEM.pdf [20.07.2024]

Yang, Keming (2019): Loneliness: A social problem. London: Routledge.

ZQP – Zentrum für Qualität in der Pflege (2023): Demenz. Anregungen für Partnerinnen und Partner. Berlin: Zentrum für Qualität in der Pflege. Verfügbar unter: <https://www.zqp.de/produkt/ratgeber-demenz/> [05.09.2024]

Anhang

A1 Überblick Forschungsdesign

Thema	Einsamkeit der Lebenspartner*innen von Menschen mit Demenz in der häuslichen Pflege
Forschungsziel	Das zentrale Interesse dieser Studie liegt darin, auf die Situation der Partner*innen von Menschen mit Demenz aufmerksam zu machen und insbesondere den Zusammenhang zwischen intensiver häuslicher Care-Arbeit, Veränderungen der sozialen Beziehungen und Einsamkeit zu untersuchen. Ziel ist es, Einsamkeit aus der Perspektive der Betroffenen zu betrachten und ihr Erleben hervorzuheben, um daraus Hinweise auf Unterstützung- und Präventionsmaßnahmen zu gewinnen, insbesondere im Hinblick auf die Rolle der Sozialen Arbeit.
Fragestellung	• Wie erleben Lebenspartner*innen, die ihre demenzerkrankten Partner*innen im häuslichen Umfeld pflegen, Einsamkeit und soziale Isolation? <i>Wie verstehen sie Einsamkeit und wie gehen sie mit ihr um?</i> • Wie beeinflussen alltägliche Herausforderungen der Pflege von Partner*innen mit Demenz die soziale Isolation und Einsamkeit der Pflegenden? <i>Wie verändern sich sozialen Kontakte und Partnerschaft?</i> • Welche informellen und professionellen Unterstützungsnetzwerke stehen den Lebenspartner*innen zur Verfügung und wie effektiv sind diese bei der Minderung von Einsamkeit und sozialer Isolation? <i>Welche spezifischen Bedürfnisse äußern die Betroffenen und welche Maßnahmen könnten die psychosoziale Gesundheit fördern und Einsamkeit mindern? Wie wird die Rolle der Sozialen Arbeit in diesem Kontext wahrgenommen und bewertet?</i>
Hintergrund und Annahmen	1. Soziale Isolation ist ein Risikofaktor für Einsamkeit. Zu altersbedingten Veränderungen sozialer Netzwerke kommen zunehmende Pflegeaufgaben und Belastungen sowie Stigmatisierungen auf Grund der Demenz. Pflegenden Partner*innen und das soziale Umfeld ziehen sich daher mehr und mehr zurück. 2. Eine wesentliche tragende Ressource gegen Einsamkeit ist eine erfüllende Partnerschaft. Diese wird zunehmend eine Pflegebeziehung. Alltag, Verantwortlichkeiten, Kommunikation und Qualität der Partnerschaft verändern sich massiv und beeinflusst das Einsamkeitserleben der Pflegenden. 3. Es ist den pflegenden Partner*innen aufgrund der hohen Pflege-Betreuungsbelastung kaum möglich, aktiv ihre eigene Einsamkeit zu regulieren. Sie sind daher gefährdet, selbst in eine

	Einsamkeitsspirale zu geraten, die ihre biopsychosoziale Gesundheit erheblich negativ beeinflussen kann. 4. Pflegende Angehörige werden im Gesundheitssystem eher als „Co-Worker“ wahrgenommen und weniger als Betroffene und Adressat*innen mit eigenem Bedarf. Dies zeigt sich in fehlenden präventiven Strukturen und mangelnder Finanzierung im Hinblick auf die psychosoziale Gesundheit von pflegenden Angehörigen, insbesondere der Partner*innen. Ihre Leistungen werden häufig als selbstverständlich angesehen. Maßnahmen konzentrieren sich meist auf die Erkrankten. Soziale Unterstützung insbesondere durch die Soziale Arbeit ist unzureichend.
Forschungsstil	Thema und Fragestellung machen qualitative Methoden notwendig, da im Vordergrund das Verstehen der „sozialen Wirklichkeit“ der Betroffenen steht. Qualitative Methoden ermöglichen, subjektive Erfahrungen offen und tiefgründig zu analysieren und zu erfassen.
Erhebungsmethode und -instrument	Die Datenerhebung erfolgte primär mittels Feldforschung durch neun persönliche, leitfadengestützte qualitative Interviews mit einem halbstrukturierten Fragekatalog und ergänzender vereinfachter Netzwerkkarte sowie vorausgehender systematischer Literaturrecherche.
Daten/Zielgruppe	Männliche und weibliche Lebenspartner*innen im Rentenalter, die langjährig (mindestens drei Jahre) ihre demenzkranken Partner*innen im häuslichen Umfeld begleiten und pflegen.
Datenerfassung und -verarbeitung	Die Tonaufnahmen der Interviews wurden mit Hilfe der f4-Transkript-Software transkribiert. Dabei wurden einfache Transkriptionsregeln angewendet und zudem unterschiedliche Anonymisierungsverfahren vorgenommen.
Auswertungsmethode	Die Datenauswertung erfolgte mittels der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz und Rädiker (2022), unterstützt durch die MAXQDA-Software.
Zeitplan und Ablauf	Die Studie umfasste mehrere Etappen, einschließlich Literaturrecherche, Datenerhebung, Datenanalyse und Berichterstellung, über einen Zeitraum von zwölf Monaten.

A2 Projektdokumentation

Die digitale Projektdokumentation unterliegt den Anforderungen des Datenschutzgesetzes und den Regelungen der Vertraulichkeits- und Einwilligungsvereinbarungen mit den Befragten und sind nur für die Begutachtung der Thesis offen.

Die Projektdokumentation in digitaler Form umfasst sämtliche Dokumente und Zwischenschritte, um den gesamten Erhebungs- und Auswertungsprozess transparent zu machen.

Sie umfasst im Einzelnen:

A2.1	Transkripte	Interviews ohne Codierungen
A2.2	MAXQDA-Dokumente	Interviews mit Codierungen
A2.3	Codebuch	Codier-Leitfaden mit Codier-Regeln und Code-Definitionen
A2.4	Coding-Bericht	ausgehend vom Codesystem werden Textsegmente dokumentiert
A2.5	Summay-Tabellen	aus MAXQDA und zugehörige Exceltabellen (Dokumentation des Arbeitsschritts des zusammenfassenden Paraphrasierens der Textsegmente pro Fall-Code-Kombination, der zwischen Coding-Suche und Verschriftlichung der Ergebnisse liegt)
A2.6	MAXQDA-Projektdatensatz	zur Offenlegung aller aufgeführten Inhalte und damit verbundenen Schritte
A2.7	Zusammenfassungen	Fallbeschreibungen, Zentrale Ergebnisse - Grundlagen für Kernpunkte
A2.8	Weitere Dokumentationen	Projektplan (Monatsübersicht) und alle Dokumente und Übersichten zum Projekt, die im gedruckten Anhang zu finden sind

A3 Rekrutierung: E-Mail an Gatekeeper



HOCHSCHULE
RAVENSBURG-WEINGARTEN
UNIVERSITY
OF APPLIED SCIENCES

E-Mail an Akteur*in, E-Mail Adresse

Ihre Unterstützung bei der Suche von Interviewpartner*innen

Sehr geehrte Frau ...,

zunächst möchte ich mich herzlich für das angenehme Gespräch bedanken. Ihre Bereitschaft, mein Vorhaben zu unterstützen, ist für mich von unschätzbarem Wert.

Wie bereits erwähnt, forsche ich im Rahmen meines Masterstudiums „Soziale Arbeit und Teilhabe“ an der RWU Ravensburg-Weingarten begleitet von Herrn Prof. Dr. Andreas Lange zur psychosozialen Gesundheit bei Partner*innen von Demenzerkrankten. Ein besonderer Fokus liegt dabei auf dem Thema Einsamkeit. Anbei finden Sie zu Ihrer Information eine kurze Übersicht über das Forschungsvorhaben.

Zudem sende ich das Anschreiben, das ich für Interviewanfragen an Lebenspartner*innen von Menschen mit Demenz erstellt habe. Gerne können Sie dieses Schreiben an direkt an betroffene Personen und/oder Fachleute in der Angehörigenarbeit weitergeben.

In unserer Erfahrung hat sich gezeigt, dass persönliche oder telefonische Anfragen oft effektiver sind als die bloße Verteilung von Briefen. Ihre Vermittlung von potenziellen Interviewpartner*innen und Ihre Kontakte zu Fachleuten in der Angehörigenarbeit sind daher eine wichtige Hilfe bei der Akquise und äußerst wertvoll.

Wir suchen bereits berentete Personen, die ihre demenzerkrankten Partner*innen bereits langjährig im häuslichen Umfeld begleiten.

Bitte zögern Sie nicht, uns zu kontaktieren, wenn Sie Fragen haben oder weitere Informationen benötigen.

Vielen Dank im Voraus für Ihre Überlegung und Unterstützung.

Herzliche Grüße,

Sandra Müller

Sozialarbeiterin BA, Masterstudentin Soziale Arbeit und Teilhabe

Signatur und Kontaktdaten

A4 Rekrutierung: Anschreiben an Personen der Zielgruppe



HOCHSCHULE
RAVENSBURG-WEINGARTEN
UNIVERSITY
OF APPLIED SCIENCES

An

Lebenspartner*innen von Menschen mit Demenz

Weingarten, im November 2023

Mein*e Partner*in ist an Demenz erkrankt – Und wer sieht mich?

Sehr geehrte Damen und Herren,

eine Demenzerkrankung betrifft nicht nur die Menschen, die sie haben, sondern auch ihre Lebenspartner*innen. Im Alltag verändert sich vieles. Die Krankheit prägt massiv das Miteinander und wirkt auf Partnerschaft, Netzwerke und Verantwortlichkeiten.

Im Rahmen meines Masterstudiums „Soziale Arbeit und Teilhabe“ an der RWU Ravensburg-Weingarten forsche ich begleitet von Herrn Prof. Dr. Andreas Lange zur psychosozialen Gesundheit bei Partner*innen von Demenzerkrankten. Wir möchten dazu beitragen, dass auch ihre Bedürfnisse und Herausforderungen wahrgenommen und verstanden werden.

Warum diese Forschung?

Die aktuelle Studie zielt darauf ab, besser zu verstehen, wie die Demenz das Leben und den Alltag der Partner*innen beeinflusst. Es ist dabei interessant, wie sich die sozialen Kontakte verändern, welche Belastungen Partner*innen erfahren, und wie Beziehungen und Hilfesysteme wirken. Die Erforschung dieses sensiblen Themas ist von großer Bedeutung, da sie dabei helfen kann, die Lebensqualität und das Wohlbefinden dieser oft vernachlässigten Gruppe zu verbessern.

Ihre Erfahrungen sind wertvoll!

Ihre persönliche Erfahrung in der langjährigen Begleitung von Demenzerkrankten und Ihr Wissen können wertvolle Einblicke bieten. Wir möchten Sie herzlich dazu einladen, Teil unserer Forschung zu sein und **an einem etwa einstündigen Interview im November/Dezember 2023** teilzunehmen.

Wir können uns zum Beispiel in einem Raum der Hochschule, bei Ihnen zu Hause, an einem anderen ruhigen Ort oder auch gerne bei mir in Wangen treffen. Ihre Privatsphäre wird respektiert und Ihre Informationen vertraulich behandelt. Ihre Aussagen werden aufgenommen, verschriftlicht und anonymisiert, d.h. **ohne Namen** und Personenangaben gespeichert und ausgewertet.

-2-

Wie können Sie teilnehmen?

Wenn Sie interessiert sind, an der Studie teilzunehmen oder weitere Informationen benötigen, erreichen Sie mich unter E-Mail-Adresse oder telefonisch unter Telefonnummer.

Ihre Teilnahme kann anderen Partner*innen von Demenzerkrankten helfen und dazu beitragen, bessere Unterstützungsmöglichkeiten zu entwickeln. Ihre Perspektive ist sehr wichtig, und wir freuen uns, wenn Sie sich die Zeit nehmen, um Ihre Erfahrungen mit uns zu teilen.

Vielen Dank im Voraus für Ihre Überlegung und Unterstützung.

Mit freundlichen Grüßen,



Sandra Müller

Sozialarbeiterin BA, Masterstudentin Soziale Arbeit und Teilhabe

Kontaktdaten

A5 Einwilligungserklärung und Datenschutz



Einwilligungserklärung zum Interview

Forschungsprojekt	„Gemeinsam allein – Partner*innen von Demenzkranken“ 2023-24 Masterarbeit
Durchführende Institution	HOCHSCHULE RAVENSBURG-WEINGARTEN UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES FAKULTÄT SOZIALE ARBEIT, GESUNDHEIT UND PFLEGE MASTER OF ARTS – SOZIALE ARBEIT UND TEILHABE
Interviewerin	Sandra Müller
Betreuender Professor	Prof. Dr. Andreas Lange
Interviewte Person	_____
Datum	_____

Ich erkläre mich dazu bereit, im Rahmen des genannten Forschungsprojekts an einem Interview teilzunehmen. Ich wurde über das Ziel und den Verlauf des Forschungsprojekts informiert.

Ich bin damit einverstanden, dass das Interview mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet und durch das Projektteam in Schriftform gebracht wird. Die Audiodateien werden anonym gespeichert und zum Projektende im Mai 2024 gelöscht. Die Transkripte der Interviews werden anonymisiert, d.h. ohne Namensbezug gespeichert und ausgewertet.

Datenschutz

Die wissenschaftliche Auswertung des Interviewtextes erfolgt durch das Projektteam. Alle teilnehmenden Personen wurden auf das **Datengeheimnis** verpflichtet. Die RWU Ravensburg-Weingarten arbeitet nach den Vorschriften der Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO), des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) sowie allen anderen datenschutzrechtlichen Bestimmungen.

Ich bin damit einverstanden, dass einzelne Sätze aus den Transkripten, die nicht mit meiner Person in Verbindung gebracht werden können, als Material für wissenschaftliche und unterrichtende Zwecke genutzt werden können.

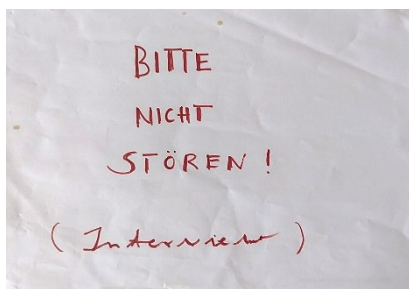
Meine Teilnahme an der Erhebung und meine Zustimmung zur Verwendung der Daten, wie oben beschrieben, sind **freiwillig**. Ich habe jederzeit die Möglichkeit, meine Zustimmung zu widerrufen. Durch Verweigerung oder Widerruf entstehen mir keine Nachteile. Ich habe das Recht auf Auskunft, Berichtigung, Sperrung und Löschung, Einschränkung der Verarbeitung, Widerspruch gegen die weitere Verarbeitung sowie auf Datenübertragbarkeit meiner personenbezogenen Daten.

Ort, Datum, Unterschrift Interviewte*

Ort, Datum, Unterschrift Interviewerin

A6 Interviewsituation – Atmosphäre

(FOTOS: EIGEN)



Leitfaden zur qualitativen Befragung

Thema: Gemeinsam allein: Einsamkeit (und soziale Isolation) der Lebens-partner*innen von Demenzerkrankten in der häuslichen Pflege

1. Vorbereitung und Einführung

Atmosphäre:	<i>Atmosphäre schaffen (Raum ungestört, hell, freundlich...) und auf Sitzordnung achten (schräg, nicht frontal)</i>
Dank und Einleitung:	Vielen Dank, dass Sie sich zu diesem Interview bereit erklärt haben. Zu Beginn möchte ich mich kurz vorstellen. Ich heiße Sandra Maria Müller und studiere an der Hochschule Ravensburg-Weingarten Soziale Arbeit und Teilhabe im Master. Im Rahmen meiner Masterarbeit untersuche ich die Psychosoziale Gesundheit und sozialen Verbindungen der Partner*innen von demenziell erkrankten Menschen (<i>Einsamkeit nicht direkt benennen</i>).
Ziel des Interviews:	Ziel dieses Interviews ist es, Ihre Erfahrungen und Einschätzungen zum Thema zu erkunden.
Zeitrahmen:	Wie angekündigt, sind etwa 60-80 Minuten für dieses Interview vorgesehen.
Freiwilligkeit betonen:	Wichtig ist mir noch zu betonen, dass Ihre Teilnahme freiwillig ist und Sie dieses Interview jederzeit abbrechen können. Und bitte sagen Sie, wenn Sie auf einzelne Fragen nicht antworten möchten.
Vertraulichkeit:	Das Interview wird aufgezeichnet, damit das Gespräch anschliessend verschriftlicht und ausgewertet werden kann. Ihre Angaben sind selbstverständlich vertraulich. Ihre Aussagen werden anonymisiert und nicht mit Ihrem Namen veröffentlicht.
Einverständnis:	Die Einverständniserklärung hatten Sie bereits vorliegen (<i>und unterschrieben</i>), Haben Sie dazu noch weitere Fragen? – Wenn Sie keine weiteren Fragen haben, bitte ich um Ihre Unterschrift und würde anschließend mit dem Interview beginnen und das Aufnahmegerät starten.

2. Interviewfragen

		2
Einleitung und Leitfrage		Optionale Nachfragen (<i>nur falls Ausführungen auf Leitfragen unzureichend</i>) Zielsetzung, erkenntnisleitende Annahmen und theoretischer Hintergrund
Einstieg	So, das Gerät ist jetzt eingeschaltet. Noch einmal herzlichen Dank, dass Sie sich bereit erklärt haben, mir ein Interview zu geben. Das ist sehr wertvoll für das Forschungsprojekt. Können Sie sich bitte kurz vorstellen?	• Fragen zur Person, wie Alter, Berufliche Situation, Bildung... • Wie ist Ihre Wohnsituation? <u>Ziel:</u> «Warming up», Atmosphäre schaffen und Einstieg/Erzählfluss erleichtern <u>Theoretischer Hintergrund:</u> „Die Einstiegssituation entfaltet eine besondere Dynamik“ (Helferich 2011: 69-70); Regelung der Beziehung zwischen interviewender und erzählender Person (ebd.) → Fokussierung auf Erzähler*in (ebd.)
	Sie begleiten ihre*n demenzkranke*n Partner*in, wie kann ich mir das vorstellen? – Erzählen Sie mir von Ihrem Alltag.	• Seit wann begleiten Sie Ihre*n demenzkranke*n Partner*in? • Wie sehen die Pflege und die Betreuung aus? • Erzählen Sie mir von Belastungen und von schönen Situationen im Pflegealltag? • Beispiele? • Erzählen Sie mir bitte, wie es Ihnen dabei ergangen ist / ergeht? • Eigene gesundheitliche Einschränkungen? <u>Ziel:</u> Pflegealltag, Belastungen und positive Erfahrungen der Pflegesituation erfassen <u>Annahme:</u> Zusammenhang von zunehmenden Belastungen, Rückzug und schleichender Einsamkeit <u>Theoretischer Hintergrund:</u> Angehörige erleben die Pflege von demenziell erkrankten Personen „häufig als belastend und stressauslösend“ (Kelle und Ehrlich 2022: 4); Hohe subjektive Belastung, aber auch positive Erfahrungen (ebd.); Verbindung von Angehörigenpflege mit einer schlechteren physischen und psychischen Gesundheit der Pflegenden (Bauer & Sousa-Poza, 2015; Bom et al. 2019; Riffin et al. 2017).



Wie nehmen Sie ihre sozialen Kontakte wahr?

Erzählen Sie mir von Menschen, die Sie unterstützen, wenn Sie Hilfe brauchen.

- Erzählen Sie mir bitte etwas über Ihre Familie und Ihr Verhältnis zu ihnen.
- Wie ist Ihr soziales Umfeld, haben Sie Freund*innen oder Verwandte, die Sie öfters sehen.
- Was ist mit Vereinen, Veranstaltungen oder anderen Kontakten wie Begegnungen beim Arzt, Pflegediensten oder auch beim Einkaufen...
- Wie hat sich Ihr soziales Umfeld **im Laufe der Betreuungssituation verändert?**
- **Netzwerkkarte** - evtl. gemeinsam eine kleine Netzwerkkarte machen.

Ziel: Erfassen von sozialer Verbundenheit, soz. Isolation und Beziehungsqualitäten

Annahme: Zu den altersbedingten Veränderungen der sozialen Netzwerke, kommen zunehmende Pflegeaufgaben und Stigmatisierungen auf Grund der Demenz. Pflegende ziehen sich mehr und mehr zurück und fühlen sich alleingelassen.

Theoretischer Hintergrund: **Soziale Isolation** ist ein Risikofaktor für Einsamkeit (Hafen 2018; Luhmann 2021). Einsamkeit ist auch ein Erleben des „Nicht-Verbunden-Seins“ (Stallberg 2021: 10). **Soziale Verbundenheit** ist nach Holt-Lunstad (2022: 194) ein Überbegriff, der die Struktur, Funktion und die Qualität der sozialen Beziehungen umfasst - ein multifaktorielles Konstrukt auf einem Kontinuum von Einsamkeitsrisiko, wenn die soziale Verbindung unzureichend ist, bis Schutz, wenn sie hoch ist.

Beziehungsqualitäten – Einsamkeit wird heute primär als unangenehmes Gefühl definiert, das Menschen erleben, wenn sie ihre sozialen Beziehungen als qualitativ oder quantitativ unzureichend empfinden (Perlman und Peplau 1981; Cacioppo und Patrick 2011; Luhmann 2021; Bücken 2021; Noack 2022). Einsamkeit beschreibt ein stark traurig machendes Gefühl, ein schmerzhaftes negatives Erleben des Alleinseins – einen subjektiven Zustand. Dahinter verbirgt sich ein Mangel, ein Bedürfnis nach Kontakt und Zugehörigkeit. Die Qualität der sozialen Kontakte auf unterschiedlichen Ebenen spielt für das Gefühl verbunden zu sein (und nicht einsam) eine bedeutendere Rolle als die Quantität der sozialen Kontakte. (ebd.)

Fragen zur Beziehung	Viele Partnerschaften verändern sich aufgrund der Demenz. Wie war das bei Ihnen?	• Welche Ursachen und Zusammenhänge tragen dazu bei, dass sich die Beziehung verändert hat – wie erleben Sie das? • Wie schätzen Sie die Qualität Ihrer Beziehung zu Beginn der Erkrankung ein – und wie im Verlauf? • Was vermissen Sie und wie gehen Sie damit um?	<u>Ziel:</u> Veränderung der Beziehungsqualität fokussieren <u>Annahme:</u> Kommunikation, Qualität und Rollen in der Partnerschaft verändern sich massiv und beeinflussen das Einsamkeitserleben. <u>Theoretischer Hintergrund:</u> Eine wesentliche tragende Ressource gegen Einsamkeit ist eine erfüllende Partnerschaft (Luhmann 2021). Diese verändert sich jedoch mehr und mehr in eine Pflegebeziehung (Kelle und Ehrlich 2022). Schobin (2021: min. 15:30f.) schildert, dass kaum etwas Einsamkeit so nachhaltig verhindert wie harmonische und hochqualitativ wahrgenommene Partnerschaften. Die Qualität ist hier bedeutender als der Tatbestand. Diese Qualität setzt aber stetige Erneuerung und Beziehungsarbeit voraus.
Einsamkeit I	Sie haben ja bereits über Ihre Situationen und Ihr soziales Umfeld berichtet. Dürften wir Ihnen dazu noch einige wenige Fragen stellen? Wie erleben Sie Situationen, in denen Sie sich allein fühlen?	• Wie häufig erleben Sie solche Situationen? Wie war das vor der Erkrankung Ihres Partners/ Ihrer Partnerin? • Inwiefern können Sie auf Unterstützung und Hilfe zurückgreifen, wenn Sie sich hilflos und alleingelassen fühlen? • Was passiert / was machen Sie, wenn solche Gefühle aufkommen (wenn diese sie lähmen)?	Hinweise für Einsamkeit I und II <u>Ziel:</u> Erfassen des Einsamkeitserleben, sowie und Praktiken, Kontinuum, Einsamkeitsfähigkeit !!! Anweisung: Zuerst Indirekte Fragestellung!!! = erst im zweiten Teil (II) Übergang zur Einsamkeit <u>Achten</u> auf Schlüsselaussagen und bei diesen tiefer nachfragen: Un-/wohl fühlen mit Menschen, Hilfe und Unterstützung, Gespräch, genug Gesellschaft, Verstanden fühlen (Angelehnt an UCLA- Loneliness Scale (Russel 1996 in Krieger und Seewer 2022: 99)





Unterstützungs-strukturen	Im Gesundheitssystem gibt es Entlastungsangebote; Soziale Arbeit ist dazu da, Menschen zu unterstützen, wenn sie Hilfe brauchen. Was meinen Sie, welche Möglichkeiten hat die Soziale Arbeit bezogen auf Angehörige in der häuslichen Pflege? Wo gibt es Grenzen?	• Inwiefern haben Sie Gruppen- oder Einzelangebote kennengelernt, die Sie unterstützt haben? • Würden Sie sagen, Sie fühlen sich durch die Teilnahme weniger einsam? • Sie bitte Situationen, in denen Sie und ihre Bedürfnisse von Profis im Gesundheitssystem wahrgenommen wurden. → Wie haben Sie das erlebt? → Welche Aspekte sind Ihnen aufgefallen?	<u>Ziel:</u> Rolle, Möglichkeiten und Grenzen der Sozialen Arbeit herausfinden <u>Annahme:</u> Unzureichende professionelle Unterstützung und unzureichende Berücksichtigung der Bedürfnisse von Partner*innen von Erkrankten im Gesundheitssystem / SA
Abschluss	Vielen Dank, dass Sie sich Zeit für dieses Interview genommen haben. Haben wir noch einen Punkt vergessen, den Sie gerne angesprochen hätten?		<u>Ziel:</u> Nicht künstlich in die Länge ziehen; jedoch noch vernachlässigte Themen auffangen (Helferich 2011).

3. Abschluss

Vielen Dank für die Teilnahme und die Offenheit und Bereitschaft, Ihre Erlebnisse zu teilen. Das Gerät wird nun abgeschaltet. Im Nachgang wird das geführte Interview verschriftlicht und im Rahmen der genannten Forschung ausgewertet. Falls Sie Interesse an den Ergebnissen haben, leite ich Ihnen diese nach Fertigstellung der Arbeit sehr gerne weiter. (Eventuell Mailadresse notieren)

Danke, für die Zeit, die Sie sich genommen haben.

4. Notiz- und Protokollblatt:

Interview-Nr. _____

Name _____ (Pseudonym) _____

Einwilligungserklärung vorab geschickt Ja ☐ Nein ☐

Befragte/r hat Interesse an Ergebnissen Ja ☐ Nein ☐

Mailadresse: _____

Angaben für die Auswertung

Kontakt über Hausarztpraxis ☐ Selbsthilfegruppe ☐ Betreuungsangebot ☐ Pflegestützpunkt ☐ Seelsorge ☐ sonstig ☐

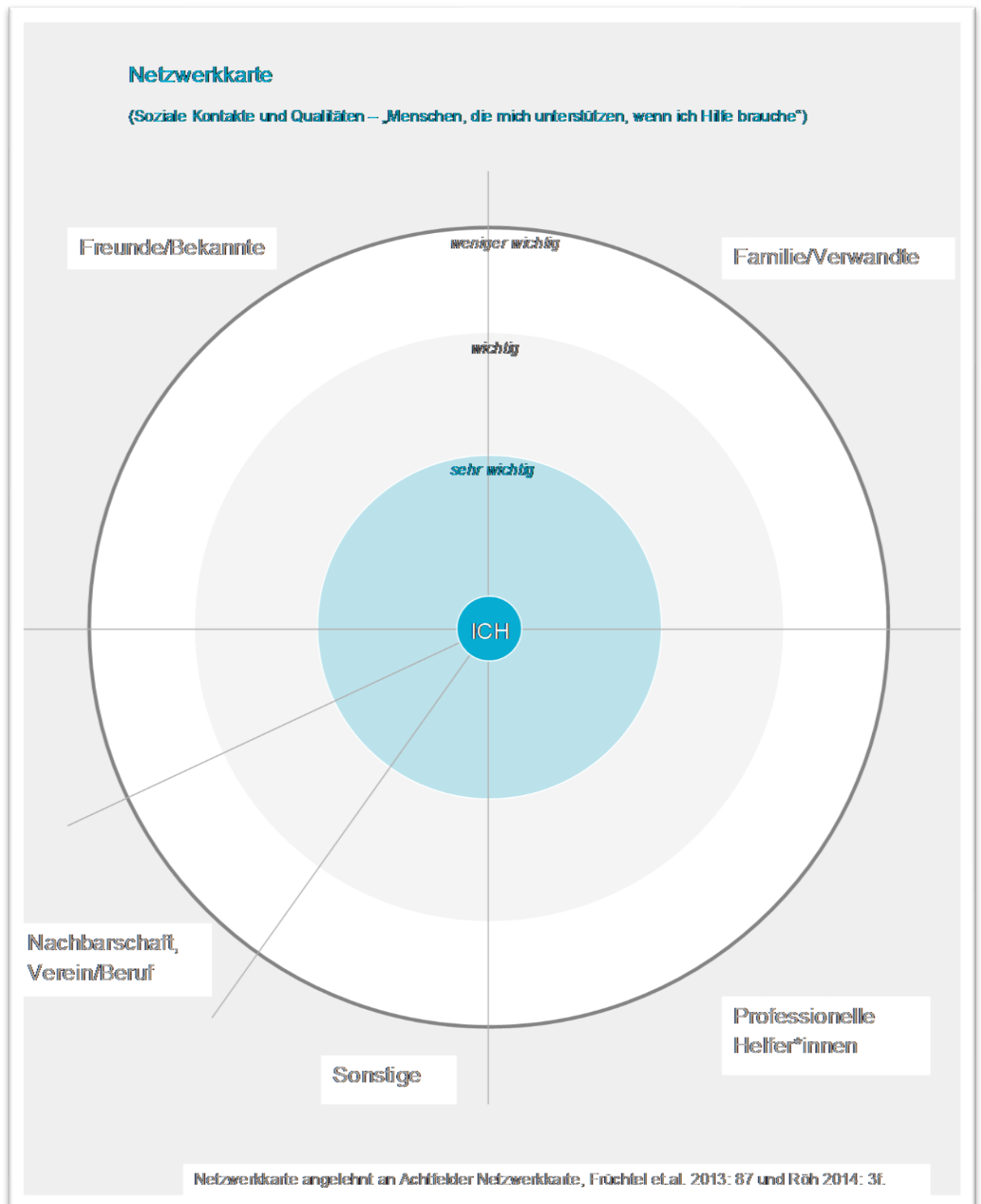
Ort der Befragung _____

Wetter _____

Sonstiges _____

Zeitpunkt und den Kontext der Erhebungssituation sollte beachtet werden, denn Einsamkeit ist auch situationsabhängig; Wetter oder Feiertage können die Stimmung beeinflussen und sind laut Niederberger (2022:68) deshalb zu dokumentieren und zu reflektieren.

A8 Netzwerkkarte



A9 Transkriptionsregeln

INHALTLICH SEMANTISCHE TRANSKRIPTION (DRESING UND PEHL 2018: 20-21)

Inhaltlich-semantische Transkription

1. Es wird wörtlich transkribiert, also nicht lautsprachlich oder zusammenfassend.
2. Wortverschleifungen werden an das Schriftdeutsch angenähert. „So ‘n Buch“ wird zu „so ein Buch“ und „hamma“ wird zu „haben wir“. Die Satzform wird beibehalten, auch wenn sie syntaktische Fehler beinhaltet, z.B.: „Bin ich nach Kaufhaus gegangen.“
3. Dialekte werden möglichst wortgenau ins Hochdeutsche übersetzt. Wenn keine eindeutige Übersetzung möglich ist, wird der Dialekt beibehalten, z.B.: „Ich gehe heuer auf das Oktoberfest“.
4. Umgangssprachliche Partikeln wie „gell, gelle, ne“ werden transkribiert.
5. Stottern wird geglättet bzw. ausgelassen, abgebrochene Wörter werden ignoriert. Wortdoppelungen werden nur erfasst, wenn sie als Stilmittel zur Betonung genutzt werden: „Das ist mir sehr, sehr wichtig.“
6. Halbsätze, denen die Vollendung fehlt, werden mit dem Abbruchzeichen „/“ gekennzeichnet.
7. Interpunktion wird zugunsten der Lesbarkeit geglättet, das heißt, bei kurzem Senken der Stimme oder nicht eindeutiger Betonung wird eher ein Punkt als ein Komma gesetzt. Sinneinheiten sollten beibehalten werden.
8. Rezeptionssignale wie „hm, aha, ja, genau“, die den Redefluss der anderen Person nicht unterbrechen, werden nicht transkribiert. Sie werden dann transkribiert, wenn sie als direkte Antwort auf eine Frage genannt werden.

9. Pausen ab ca. 3 Sekunden werden durch (...) markiert.
10. Besonders betonte Wörter oder Äußerungen werden durch VERSALIEN gekennzeichnet.
11. Jeder Sprecherbeitrag erhält eigene Absätze. Zwischen den Sprechern gibt es eine freie, leere Zeile. Auch kurze Einwürfe werden in einem separaten Absatz transkribiert. Mindestens am Ende eines Absatzes werden Zeitmarken eingefügt.
12. Emotionale nonverbale Äußerungen der befragten Person und des Interviewers, welche die Aussage unterstützen oder verdeutlichen (wie lachen oder seufzen), werden beim Einsatz in Klammern notiert.
13. Unverständliche Wörter werden mit „(unv.)“ gekennzeichnet. Längere unverständliche Passagen werden möglichst mit der Ursache versehen: „(unv., Mikrofon rauscht)“. Vermutet man einen Wortlaut, wird die Passage mit einem Fragezeichen in Klammern gesetzt, z.B. „(Axt?)“. Unverständliche Stellen werden mit einer Zeitmarke versehen, wenn innerhalb von einer Minute keine weitere Zeitmarke gesetzt ist.
14. Die interviewende Person wird durch ein „I:“, die befragte Person durch ein „B:“ gekennzeichnet. Bei mehreren Interviewpartnern (z.B. Gruppendiskussion) wird dem Kürzel „B“ eine entsprechende Kennnummer oder ein Name zugeordnet („B1:“, „Peter:“).
15. Das Transkript wird als Rich Text Format (RTF-Datei) gespeichert. Die Benennung der Datei erfolgt entsprechend dem Mediendateinamen (ohne Endung wav, mp3), beispielsweise: Interview_04022011.rtf oder Interview_schmitt.rtf.

ERGÄNZENDE REGELN

(.)	kurzes Pausieren	(...)	langes Pausieren
.../	Satzabbruch	...//	Redeüberlappung
X (Tochter)	Anonymisierung		

A10 Anonymisierung

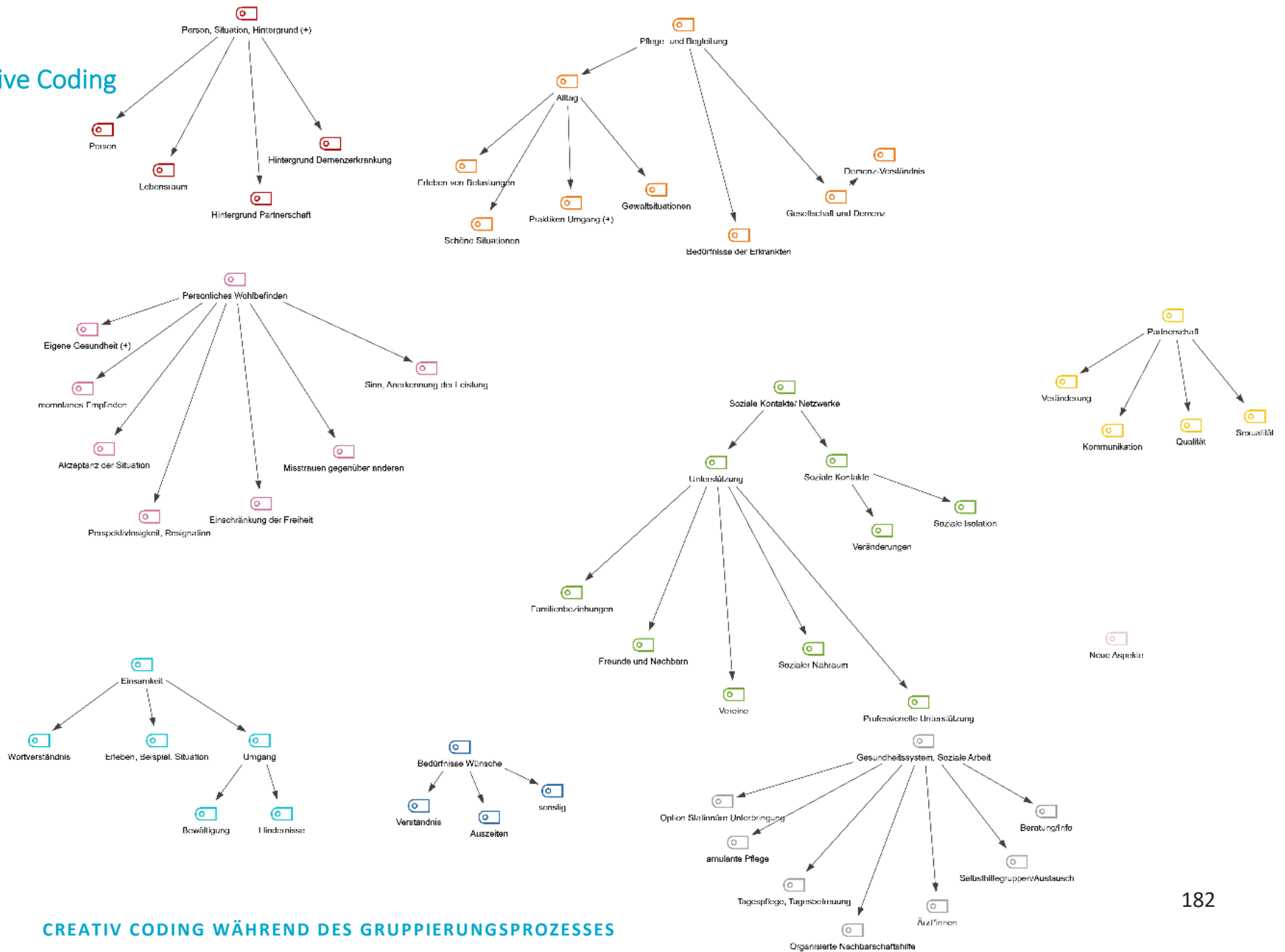
ANONYMISIERUNGSTYPEN UND BEISPIELE

Angabe	Anonymisierungstyp	Beispiel
Namen Befragte und Partner*in	Pseudonymisierung	Martha → Maria
Namen andere Personen	Ersetzen durch Merkmale	Andrea → Tochter
Alter	Aggregation	82 → 80 bis 85 Jahre, Anfang 80
Berufe	Aggregation* *evtl. belassen, wenn kein Rückschluss durch Kombinationen möglich ist (wie Bäcker aus Leupolz, wenn es da nur eine Bäckerei gibt)	Erzieherin → Pädagogin
Orte	Ersetzen Aggregation	Wangen → Wohnort, Ausbildungsort Karssee → ländliche Gemeinde Berlin → Großstadt

LISTE DER NAMENSPSEUDONYME

Interview	Pseudonym Befragte*r	Pseudonym Partner*in
I 11	Martha	Hugo
I 12	Anna	Karl
I 13	Herlinde	Josef
I 14	Ingrid	Herbert (Herbe)
I 15	Emma	Hans-Peter
I 16	Corinna	Theo
I 17	Walter	Gertraud
I 18	Melanie	Albert
I 19	Lina	Lothar

A11 Creative Coding



CREATIV CODING WÄHREND DES GRUPPIERUNGSPROZESSES

A12 Codesystem - Liste der Codes

 Codes	1794
- Person, Situation, Hintergrund - Person 33 - Lebensraum 12 - Hintergrund Partnerschaft 22 - Hintergrund, Demenzerkrankung 84 - Pflege- und Begleitung 0 - Alltag 0 - Herausforderungen 119 - Hinweise auf Belastung 55 - Gewaltsituationen 20 - Schöne Situationen 12 - Umgang mit Herausforderungen 85 - Bedürfnisse der Erkrankten 35 - Gesellschaft und Demenz 33 - Soziale Kontakte und Netzwerke 0 - Veränderungen 48 - Hinweise auf soziale Isolation 23 - Unterstützung und Netzwerk 0 - Allgemein 14 - Familie 64 - Freundschaften 35 - Nahraum und Nachbarn 26 - Vereine, Gruppen, ehm. Arbeitskollegen 20 - Professionelle Unterstützung 0 - Gesundheitssystem und SA 0 - Privat organisierte Hilfe 13 - Stationäre Unterbringung 23 - Ambulante Dienste 24 - Tagespflege, -betreuung 22 - Organisierte Nachbarschaftshilfe 19 - Ärzt*innen 25 - Selbsthilfegruppe und Austausch (+) 23 - Beratung, Schulung und Info 14 - Allgemeines, SA und Grenzen 49 - Partnerschaft 0 - Kommunikation 39 - Veränderung der Rollen 61 - Qualität 49 - Körperlichkeit und Sexualität 16 - Einsamkeit 0 - Wortverständnis 11 - Einsamkeitserleben 67 - Umgang 0 - Hindernisse 12 - Bewältigung 44 - Persönliches Wohlbefinden 0 - Eigene Gesundheit 40 - Empfinden 33 - Akzeptanz der Situation 50 - Perspektivlosigkeit und Resignation 21 - Freiheit 57 - Misstrauen gegenüber anderen 9 - Sinn und Anerkennung der Leistung 28 - Bedürfnisse und Wünsche 0 - Verständnis 45 - Auszeiten 25 - Reden, Zuhören 13 - andere Bedürfnisse/Wünsche 24 - Neue Aspekte 6 - ZITAT 192	
 Sets	0
 Paraphrasierte Segmente	173

A12 CODESYSTEM - CODELABELS UND BEISPIELE

Liste der Codes	Memo	Häufigkeit
Codesystem		1794
Person, Situation, Hintergrund		0
Person	Allgemeine Angaben und Hintergrundinformationen zur interviewten Person wie Alter, Beruf, Kinder, Kindheit. Beispiel: "Ja, ich bin die X (Name). Mein Alter ist X (80-85 Jahre). Ich bin jetzt Rentnerin." (I11 Martha: 3 - 3)	33
Lebensraum	Angaben und Hintergrundinformationen zur Wohnung, Wohnsituation, Wohngegend, Wohnregion wie Stadt oder Land. Beispiel: "...wir haben das Haus verkauft und wohnen in einer Erdgeschosswohnung mit drei Zimmern, mit Balkon und Terrasse, wunderbar, mitten im Ort in X (Gemeinde) [...] Im Haus wohnen nette Leute, das sind acht, zum Teil Einzelpersonen, also eine richtig nette Hausgemeinschaft. [...]" (I13 Herlinde: 16 - 16)	12
Hintergrund Partnerschaft	Angaben und Hintergrundinformationen zur Partnerschaft, z. B. wie lange das Paar verheiratet, ist/war, Altersunterschiede oder Aussagen zu Konstellationen. Beispiel: "Wir sind auch erst seit 12 Jahren verheiratet, [...]. Ich habe ihn später kennengelernt, ja das hängt mit meiner Lebensgeschichte zusammen [...]. Ich bin seine zweite Frau, er hat noch zwei erwachsene Kinder, Enkel und Urenkel [...]" (I12 Anna: 3)	22
Hintergrund, Demenzerkrankung	Hintergrundinformationen und Beschreibung der Demenzerkrankung der jeweiligen Partner*innen. Es geht um die Demenzart, Dauer der Begleitung, Krankheitsverläufe oder allgemeine Angaben zur Pflegesituation. Beispiel: "Und vor circa zehn Jahren hat sich bei ihm eine Demenz gebildet, haben die Ärzte festgestellt. Er hat davor eine Operation gehabt, er hat einen hohen Gehirnwasserdruck gehabt und das hat man dann operiert und abgeleitet, aber seit diesem Zeitpunkt hat sich das entwickelt, so langsam. Aber nicht so, wie jetzt eine Alzheimerkrankheit beschrieben wird, die ganz schnell fortschreitet, sondern es ist ganz langsam gegangen. Er hat dann Medikamente gekriegt, das hat es vielleicht auch verzögert, ich weiß es nicht." (I13 Herlinde: 14 - 14)	84
Pflege- und Begleitung		0
Alltag		0
Herausforderungen	Aussagen und Beschreibungen über Herausforderungen (Situationen, Erleben) aus dem Pflege- und Begleitungsalltag. Um einen tiefgehenden Einblick in die zeitlichen Abläufe, körperlichen Tätigkeiten und	119

	Beeinflussung der Demenz im Alltag der begleitenden Partner*innen zu erhalten. Bezieht sich auf Pflege und Begleitung, Paar und Beziehungsebene ist eine separate Kategorie. - Essen - Schlafen - körperliche Pflege - Zusammenleben, Fernsehen - Outdoor, Spazieren, kulturelle Veranstaltungen - Doppelbelastung Arbeit-Pflege Beispiele: "[...] und ich muss ihn momentan nur im Alltag begleiten. Was er anzieht, was er tun soll, Tagesplan erstellen, Medikamente richten, überprüfen, ob er es nimmt, zum Trinken halt anleiten." (I12 Anna: 15 - 15) "Ja, also es muss alles (...) geordnet und so zu gleicher Zeit stattfinden. Wir standen morgens auf. Achte, halb neune. Ich schlafe im Gästezimmer nebenan. Weil mein Mann hat eine Atemmaske und Sauerstoff nachts. Und da finde ich keine Ruhe. [...] Ja, dann gehen wir so langsam ins Bad. Aber nur keine Hektik. Keine Eile. Das geht gar nicht. Man muss ihm die Zeit geben, die er braucht. [...] Aber da ist meistens elf Uhr, bis er im Bad fertig ist. Dann wartet er bis das Mittagessen auf dem Tisch steht (lacht)." (I13 Herlinde: 24 - 24)	
Hin- weise auf Be- lastung	Aussagen, die auf Belastung oder Stress hinweisen. Spezifischer als die Kategorie Herausforderung. Signalworte wie „schwierig“, „belastend“, „stressige Zeit“, „meine Grenzen“ sind hier wichtig oder nonverbale Signale wie Luftholen oder lange Pausen. Vgl. Leitfaden Theoretischer Hintergrund Angehörige erleben die Pflege von demenziell erkrankten Personen „häufig als belastend und stressauslösend“ (Kelle und Ehrlich 2022:4). Beispiele: "Ja, es war zum Teil schon schwierig. Man konnte ihn nicht mehr alleine lassen". (I11 Martha: 16 - 17) "Ja (...) Es war schon (holt Luft) eine schwere Zeit". (I11 Martha: 19 - 19) "Also versucht sie irgendwas aufzuräumen. Ich finde dann oft NICHTS mehr. [...]". (I17 Walter: 20 - 20)	55
Ge- waltsit- uation- en	Aussagen und Hinweise zu Gewaltsituationen (körperlich, verbal, psychisch etc.) egal, von wem sie ausgehen. Diese sind in der Regel auch Herausforderungen und Hinweise auf belastende Situationen. Jedoch soll dieser tabuisierte Bereich explizit hier dargestellt werden. Beispiel: "Bei vielen ist es so, die hassen dann ihren kranken Menschen. Und die sagen, ich kann nicht mehr. Ich gebe ihn jetzt her, weil sonst, ich bringe ihn um. Einfach, weil diese Menschen schon zur großen Last werden. Weil sie einfach Dinge tun, die sie für richtig empfinden, die aber VÖLLIG daneben sind." (I14 Ingrid: 91 - 91)	20

Schöne Situati- onen	Aussagen die auf die Frage nach schönen Situationen gemacht wurden. Es geht hier um Alltagssituationen. Informationen über die Qualität der Beziehung oder Hinweise auf Sinn und Anerkennung der Aufgabe sind anderweitig codiert. Beispiele: "Heja, freilich, wir sind ja miteinander spazieren gelaufen [...]. Wir sind noch miteinander in die Kirche, aber auf einmal wollte er nicht mehr, ja." (...) (I11 Martha: 147 - 147) "Ich schlafe dann in einem anderen Zimmer und komme dann morgens halt, wenn ich wach bin, und dann ist es, freut er sich jeden Tag, also riesig, dass ich da bin." (I12 Anna: 19 - 19)	12
Um- gang mit Heraus- forderu- ngen	Umgang und Praktiken mit Herausforderungen (Pflege und Begleitung) durch die Demenzerkrankung der Partner*innen. - Informationen einholen - Austausch mit Gleichgesinnten - Beziehungsebene, Geduld und Verständnis - Selbstsorge / Sport - langsames Hineinwachsen Beispiele: "Ich bin offen für jeweilige Art der Beratung, die ich bekomme. Also sei es vom ZFP, sei es vom Pflegestützpunkt, vom Sozialdienst [...]. Ja, und dann mache ich Schritt für Schritt." (I12 Anna: 13 - 13) "Also körperlich halten wir uns beide sehr fit. Er hat auch Interesse. [...] Ich gehe mit ihm in den Wald, Wandern, also alles Mögliche." (I12 Anna: 15 - 15) "Wenn ich gar nicht mehr konnte, und wenn es nichts mehr gab, [...] Und dann bin ich mit dem Rad immer ins X (Waldgebiet) gegangen und habe in den Wald hineingeschrien. Und habe geschrien, bis ich fast heiser war. [...]" (I14 Ingrid: 151 - 151) "Ich bin da hineingewachsen und das ging über so einen langen Zeit- raum. Und das ist anders, als wenn so eine Veränderung schnell und schlagartig kommt." (I19 Lina: 72 - 72)	85
Bedürfnisse der Erkrank- ten	Aussagen der Befragten über die Bedürfnisse und Wünsche der Erkrankten, über Dinge, die sie mögen oder was sie ablehnen. Beispiel: "[...] im Haus von meinem Mann, das er selber erbaut hat. Und er möchte hier auch bleiben [...]" (I12 Anna: 5 - 5)	35
Gesellschaft und Demenz	Gesellschaftlicher Umgang und allgemeines Verständnis von Demenz. Hier auch Aussagen zum eigenen Verständnis der Befragten, was verstehen sie unter Demenz. Beispiele: "[...] ich habe halt schon verschiedene Reaktionen erlebt, dass Leute [sa- gen], der ist doch gar nicht so. Also ich sage es, ich sage die Diagnosen, dann bekomme ich oft gesagt, der kann doch alles. Also das Verständnis, was er nicht kann, verstehen die Leute nicht." (I12 Anna: 50 - 50)	33

	"Ich glaube, die Demenz wird immer noch ein bisschen totgeschwiegen. Man schämt sich dafür. Habe ich oft den Eindruck. Und das habe ich mir abgeschminkt. Ich schäme mich nicht dafür, weil es ist eine Krankheit. Die [Demenz] kann morgen Sie und morgen mich treffen." (I15 Emma: 202 - 202) "Also es gibt schon viel über die Demenz, aber eben über das Handling gibt es so wenig." (I15 Emma: 351)	
Soziale Kontakte und Netzwerke		0
Veränderungen	Annahme: Zu den altersbedingten Veränderungen der sozialen Netzwerke, kommen zunehmende Pflegeaufgaben und Stigmatisierungen aufgrund der Demenz. Pflegende ziehen sich zurück und fühlen sich alleingelassen. Aussagen zu Veränderungen der sozialen Netzwerke. Beispiel: "Der Freundeskreis von früher, der leidet. Jetzt muss ich dazu sagen, es geht schon mal altersmäßig. Altersmäßig wird der Freundeskreis weniger. Manche können nicht mehr, manche sind schon verstorben. [...] dann haben viele Menschen ein Problem mit der Demenz umzugehen. Sie wissen nicht, wie sie meinen Mann ansprechen sollen. Oder wenn er nicht antwortet oder etwas Verkehrtes sagt, dann trauen sie sich oft [nicht] /Ich glaube, das ist auch eine Hemmschwelle."(I15 Emma: 93 - 93)	48
Hinweise auf soziale Isolation	Hinweise auf soziale Isolation. Vgl. Theorie Soziale Isolation ist ein Risikofaktor für Einsamkeit (Hafen 2018, Luhmann 2021). Beispiel: "Aber ich finde, das fehlt den Menschen. Und da merke ich immer, wer passt jetzt zu uns - und wer nicht. Das sind ganz wenige, die zu uns passen. UNENDLICH wenige. Da habe ich echt das Gefühl, wir sind manchmal UFOs. (...) " (I12 Anna: 190)	23
Unterstützung und Netzwerk	Verbundenheitsgefühl und Qualitäten der sozialen Beziehungen = Theoretischer Bezug zu Einsamkeit. Urahn = Gefühl in Notsituationen keine Hilfe zu bekommen - Definition Einsamkeit = soziale Verbundenheit. Es geht in dieser Kategorie um emotionale, institutionelle, praktische und informative Unterstützung in der Begleitung der Demenzerkrankten. Ebenso um die Gestaltung der sozialen Beziehungen und tragfähige Netzwerke (außer Partnerschaft). Die Subkategorien und Beispiele sind - Allgemeine Aussagen "Und jeder sagt immer, hol dir Hilfe, das ist ein Satz. Den hasse ich. Es ist lieb gemeint, jeder sagt, hol dir Hilfe, aber das ist ganz schwierig." (I15 Emma: 68 - 68) - Aussagen zu Familienbeziehungen "[...] meine jüngste Schwester da konnte ich auch zu jeder Zeit kommen. Wenn ich ein Problem gehabt hätte. Oder sie hat gesagt, wenn du heute Mittag mal eine Stunde wegganfst, dann kommst zum Kaffee oder/" (I11 Martha: 95 - 95)	0

	- Freundschaften (evtl. Überschneidungen mit Nachbarn) "[...] Und dann habe ich noch eine ganz gute Freundin, schon 40 Jahre. Die hat selbst einen schwerstbehinderten Sohn zu pflegen. Und da ist natürlich die Ebene im vollen Verständnis." (I15 Emma: 91 - 93) - Sozialer Nahraum (wie Einkaufen und Nachbarschaften) "Und da hat eine weitläufige Bekannte, wo man aber auch immer wieder mal spricht und man kennt sich. [...] Da hat sie gesagt, kümmre dich um einen Pflegegrad. [...] ich war geschockt. Das war aber die einzige richtige Hilfestellung, weil mein Mann ist gleich im Pflegegrad 3 eingestuft worden." (I15 Emma: 297 - 297) - Vereine "Nicht mehr. Also ich habe meinen Radsportverein, ich bin immer noch Mitglied, weiß zwar nicht mehr warum, aber die ganzen Feiern oder auch Veranstaltungen, da bin ich halt nicht mehr dabei." (I17 Walter: 85 - 86) - Professionelle Unterstützung Diese Kategorie gehört natürlich zum Unterstützungsnetzwerk bzw. auch zu den sozialen Kontakten. Die Codierungen hatten jedoch eine nahezu identische Überschneidung mit der Kategorie Gesundheitssystem und wurden daher mit dem Code Gesundheitssystem und SA zusammengelegt und dort nochmals in Unterkategorien unterteilt.	
Allgemein	Siehe Hauptkategorie	14
Familie	Siehe Hauptkategorie	64
Freundschaften	Siehe Hauptkategorie	35
Nahraum und Nachbarn	Siehe Hauptkategorie	26
Gruppen	Siehe Hauptkategorie	20
Professionelle Unterstützung	Diese Kategorie gehört zwar zum Unterstützungsnetzwerk bzw. auch zu den sozialen Kontakten. Die Codierungen hatten jedoch eine nahezu identische Überschneidung mit der Kategorie Gesundheitssystem und wurden daher mit dem Code Gesundheitssystem und SA zusammengelegt und dort nochmals in Unterkategorien unterteilt.	0
Gesundheitssystem und SA	Annahme: Pflegende Angehörige werden im Gesundheitssystem eher als „Co-Worker“ wahrgenommen und weniger als Betroffene und Adressat*innen mit eigenem Bedarf. Dies zeigt sich in fehlenden präventiven Strukturen und mangelnder Finanzierung im Hinblick auf die psychosoziale Gesundheit von pflegenden Angehörigen, insbesondere der Partner*innen. Ihre Leistungen werden häufig als selbstverständlich angesehen. Maßnahmen konzentrieren sich meist auf die Erkrankten.	0

Privat organisierte Hilfe	Aussagen zu 24-h-Unterstützung, selbst bezahlte/organisierte Haushaltshilfen oder Physiotherapie für die Betreuungsperson. Beispiel: "Wir hatten dann später eine Hilfe. (...) Meine Kinder, der Sohn hauptsächlich, haben dann auch nach einer Hilfe [aus Rumänien] geschaut, dass ich manchmal zum Einkaufen gehen konnte, oder/ Ja, so hat man das halt gemeistert miteinander." (I11 Martha: 19 - 19)	13
Stationäre Unterbringung	Erfahrungen mit Kurzzeitpflege, Option der langfristigen Heimunterbringung oder Erfahrungen bei Krankenhausaufenthalten. Beispiele: "Er war in der Lungenfachklinik in X. Da ging es ihm gar nicht gut." (I13 Herlinde: 30 - 30) "Und das wäre für mich auch nie in den Sinn gekommen, meinen Mann ins Pflegeheim zu tun." (I14 Ingrid: 9 - 9)	23
Ambulante Dienste	Erfahrungen und Aussagen zu ambulanten Pflegediensten oder Therapeuten zu Hause. Beispiele: "Den Pflegedienst, den wir haben, da muss ich jetzt sagen, auch wieder ein Glücksfall. Das ist sehr angenehm. Da kommen drei Frauen immer im Wechsel, aber die drei konstant. Er kennt sie alle drei, er kann das gut akzeptieren, das ist sehr schön. Und die, sage ich immer, die wissen, was Demenz ist. (...) " (I15 Emma: 125 - 125) "Und großes Potenzial auch im Pflegedienst. Wenn die Zeit hätten, auch mal nachzufragen, wie es ihm geht." (I17 Walter: 178)	24
Tagespflege, -betreuung	Aussagen und Hinweise zur Tagesbetreuung und zur Tagespflege. Beispiel: "Ja, aber schön ist, am Anfang habe ich mir immer den Gedanken gemacht, wenn sie mal weg ist [in der Tagespflege], wie es ihr wohl geht. Das ist weg. Also jetzt sage ich mir, draußen, jetzt kümmern sich andere. Die wissen ja hoffentlich auch, was sie machen. Brauche ich mir nicht darüber nachdenken, wie es ihr dort geht. Wenn es ihr mal dort nicht so gut ginge, ist es mir inzwischen auch egal." (I17 Walter: 95 - 95)	22
Organisierte Nachbarschaftshilfe	Organisierte Nachbarschaftshilfe im Rahmen der Betreuung, Haushalt etc. (bezahlt von der Krankenkasse/Pflegekasse?). Beispiel: "Und dann hat die X (Name Sozialarbeiterin) gesagt, versuch es mal über die Nachbarschaftshilfe. Da ist man richtig glücklich, wenn man über solche Wege kleine Freiräume schaffen kann." (I15 Emma: 291 - 291)	19
Ärzt*innen	Beziehungen zu Mediziner*innen und deren Unterstützung. Beispiele: "JA, die ist, da hat man dürfen bloß anrufen. (...), die ist dann gekommen, morgens, vor sie in ihre Praxis ist, und manchmal in der Mittagszeit. Die hat immer nach ihm geschaut [...]" (I11 Martha: 112 - 113) "Jetzt ist er ja bewusstlos. Dann habe ich gesagt, ja Herr Doktor, das ist furchtbar. Haben Sie das schon öfter erlebt? Sag ich, IMMER wieder. Und kein Arzt nimmt uns für voll." (I19 Lina: 7 - 7)	25
Selbsthilfegruppe und Austausch(+)	Hier geht es um den Austausch in Selbsthilfegruppen oder den Austausch im Therapiesetting.	23

	Beispiele: "Und was schön ist, ist schon, wenn es Orte gibt, wo man reden kann. Dass ich zum Beispiel SAGEN kann, für mich ist es anstrengend jeden Tag. Schauen, welche Schuhe zieht er jetzt an, wo ist jetzt wieder das Handy, wie oft suchen wir ein Handy, im GANZEN Haus, den GANZEN Tag. Dass ich das mal sagen darf, denn das ist schon so, das will keiner hören." (I12 Anna: 230 - 230) "Und meine Tochter, die hat dann gesagt, hol dir Hilfe - psychologische Hilfe. Und ich habe jetzt seit eineinhalb Jahren Hilfe. Und das tut mir gut. Das kann ich nur jedem empfehlen." (I15 Emma: 68 - 68)	
Beratung, Schulung und Info	Aussagen, wie Partner*innen bezüglich der Demenz und der häuslichen Pflege beraten, informiert und geschult werden. Beispiele: "Das habe ich einfach gelernt. Ich habe eine Schulung gemacht. Man darf ihm nicht widersprechen. Ich muss dann einfach sagen: Ja, wenn du das so siehst, dann ist das so. Und dann vergisst er es wieder und dann ist es gut. Ja. Man muss manchmal Kompromisse machen. (...)" (I13 Herlinde: 38 - 38) "Genau, beim ZFP. Ich mache eben alles, was da angeboten wird, weil das ZFP schätze ich wahnsinnig [...]" (I12 Anna: 203 - 204)	14
Allgemeines, SA und Grenzen	Allgemeine Aussagen wie Wünsche an das Gesundheitssystem oder Grenzen der professionellen Unterstützung, medizinischer Dienst, Pflegegradeinstufung oder Möglichkeiten der Sozialen Arbeit. Auch Hinweise auf Schwierigkeiten beim Frageverständnis in Bezug auf die Soziale Arbeit. Beispiele: I: Was meinen Sie, welche Möglichkeiten hat soziale Arbeit, Angehörige in der häuslichen Pflege zu unterstützen? B: Das, was nirgends der Fall ist, ist Zeit. Zeit, zuzuhören. Zuzuhören, vielleicht einmal einfach hingehen können und sagen: Komm, ich massiere dich. Dass die Verkrampfung vom Körper nachlässt, zum Beispiel. Soziale Hilfe: Gehe eine Stunde, ich bin eine Stunde für ihn da. [...]" (I14 Ingrid: 138 - 139) B: Aber das ist mir, da habe ich das als (...) SO unmenschlich gefunden, dass ich zum Arbeiten gehen muss, anstatt man die Leute daheimlässt, und mir das Geld gibt von der Nachbarschaftspflege, gel. Also das ist ein UNding [...]" (I18a Melanie: 25)	49
Partnerschaft	Annahme: Eine wesentliche tragende Ressource gegen Einsamkeit ist eine erfüllende Partnerschaft. Diese wird mehr und mehr eine Pflegebeziehung. Alltag, Verantwortlichkeiten, Kommunikation und Qualität verändern sich massiv (Franke 2006; Bödecker 2015). Die induktive Vorgehensweise ergab vier Hauptkategorien zum Thema Partnerschaften, die jedoch teilweise stark verwoben sind: Kommunikation, Veränderung, Qualität und Sexualität	0
Kommunikation	Beispiel: „Er kann vieles nicht mehr. Er kann GANZ vieles nicht mehr. Er kann sich auch ganz schwer ausdrücken, verbal. Und trotzdem hat er sich im Wesen nicht verändert“ (I15 Emma, Pos. 176)	39

Veränderung der Rollen	Beispiel: "Ich habe mir gesagt, ich bin verheiratet, aber ich habe keinen Mann. Du hast ein Kind und das tust du einfach lieben und pflegen. Du hast keinen Mann mehr, weder in einem Gespräch / man spricht viel miteinander, aber es ist ja kein Gespräch nicht. Du hast ein Kind, und deswegen bist du so allein, weil du keinen Partner hast." (I14 Ingrid, Pos. 78)	61
Qualität	Beispiele: "B: Das ist ein fremder Mensch inzwischen. Er ist nicht mehr der, der er war. [...] B: Das ist die gelebte Beziehung letztendlich." (I16 Corinna, Pos. 285-289)	49
Körperlichkeit und Sexualität	Beispiel: "Ja, dass man eine sexuelle Beziehung nicht mehr haben kann, das ist ganz klar. Aber das habe ich gerne aufgegeben für das. Also ich hätte niemals / wäre ich etwas anderes eingegangen. Niemals. Die Liebe zu meinem Mann ist so groß." (I18b Melanie, Pos. 113)	16
Einsamkeit		0
Wortverständnis	Was verstehen Partner*innen allgemein unter dem Begriff Einsamkeit. Auch Antworten, die eigenes Erleben betreffen, jedoch auf die Frage nach dem Verständnis gegeben wurden. Beispiel: "(...) (Holt tief Luft) Ja, da habe ich einen schönen Satz. Der ist von Chinesen, glaube ich. Einsamkeit ist eine Wunde. Allein sein ist ein Blühen." (I19 Lina : 92 - 92)	11
Einsamkeitserleben	(Erleben, Beispiele und Situationen) Aussagen, die eigenes Einsamkeitserleben beschreiben oder vermuten lassen. Möglicherweise auch Situationen, in den sich Partner*innen alleingelassen oder hilflos fühlen. Beispiel: " [...] das übermannt einen so, diese Tränen kommen, und du w/ also du verlernst das Weinen, und wenn du weinen kannst, das ist wie wenn du ein Ding hättest, den Amazonas, du kannst nicht mehr aufhören mit Weinen. [...] Die GANZE Einsamkeit, die GANZE / das ALLEINSEIN, dieses Hilfloze, das ist brutal, wie einen das überfällt." (I14 Ingrid: 70 - 74)	67
Umgang		0
Hindernisse	Beispiel: "I: Wann funktioniert es nicht, dass Sie diese Gefühle irgendwie bewältigen können? B: (...) Am schwierigsten ist für mich der Sonntag. Da sind die Läden zu und da bin ich den ganzen Tag mit ihr zusammen. Alleine. Ich gehe nicht runter zum Zeitung holen. Nichts. Das ist manchmal schwer. Schwer. Also da freue ich mich wieder auf den Montag. Wenn ich wenigstens meine Zeitung wieder unten holen kann. Kann hier meine Zeitung lesen. Nicht mehr so wie früher. Aber man hat ja auch seine Arbeit. Also (...) der Haushalt, alles ist ja jetzt meins. Also man hat zu tun. Gel. (...) (I17 Walter: 140 - 141)	12

Bewältigung	Was machen Betroffene gegen ihr Einsamkeitserleben, was hilft bei der Bewältigung, Regulation oder Vorbeugung? Beispiel: "Freilich in der Anfangszeit, ja, bis man hat / Ich bin halt nachher gleich drei Wochen nach der Beerdigung und gleich wieder zum Turnen, dass ich / andere Gedanken kommen. Und nicht denke, jetzt sitze ich daheim und / ja. Nach dem Turnen haben wir noch was getrunken und dann heim und dann ist es doch schon zehn Uhr gewesen. Ja, und ich habe mich halt beim Fernsehen unterhalten (lacht)." (I11 Martha: 156 - 157)	44
Persönliches Wohlbefinden		0
Eigene Gesundheit	Aussagen zur eigenen gesundheitlichen Situation. Psychische und körperliche Gesundheit. Auch Veränderungen im Laufe der Begleitung. Beispiele: "Ja ja, man baut halt so ein bisschen auch ab. Man kann nachts nicht schlafen und ja / (...) Das kann man sich ja vorstellen, ja. (...)" (I11 Martha: 54 - 55) "Ich habe ganz, ganz lang, also ich habe mindestens 10 Jahre lang habe ich das überhaupt nicht gespürt, ist alles okay gewesen, und DANN ging es rapide abwärts." (I14 Ingrid: 32 - 32) "Der Brustkrebs kam aufgrund dessen, dass mein Körper kaputt war. Ich habe auch einige Sachen bekommen in der Zeit. Mir ist ein Lungenflügel zusammengebrochen. [...] Also das ist schon brutal, was da alles ist. // Das kommt alles von der Schwäche. (I14 Ingrid: 166 - 167)	40
Empfinden	Aussagen über momentane Empfindungen, Gefühle oder Emotionen. Beispiel: "Das macht einen traurig. Das ist, glaube ich, der einzig richtige Ausdruck. Weil sie jeden Tag mindestens eine neue Situation haben, was nicht geht oder was er nicht mehr kann oder was er nicht mehr weiß." (I15 Emma: 48 - 49)	33
Akzeptanz der Situation	Aussagen über die Akzeptanz der Krankheit der Partner*innen und die Folgen für das eigene Leben. Beispiele: "Und dann kam die Zeit, dass er nachts spazieren laufen wollte. Er wäre auch allein gegangen. Dann bin ich aufgestanden und habe gesagt, was machst du? Raus! Im strömenden Regen. [...] Und ich habe natürlich etwas humoristisch [mit]gesungen, dass X (Name) im strömenden Regen spazieren laufen und so. Und dann war das halt so. Und dann / es war eine schöne Zeit, das muss ich einfach sagen, wenn man sich auf die Zeit einlässt. Sie ist wahnsinnig schwer. Sie kostet die letzte Kraft." (I14 Ingrid: 35 - 35) "Was ich in der Realität gar nicht haben kann, dann mache ich mir doch das Maul nicht wässrig. Gel." (I18b Melanie: 136 - 136)	50
Perspektivlosigkeit und Resignation	Andeutungen von Perspektivlosigkeit und Resignation. Beispiel: "Also, mein Tag dreht sich eigentlich schon darum, dass ich ihn so rumbringe, dass alles klappt. Und wie es mir dabei geht, denke ich eigentlich gar nicht mehr groß drüber nach. Also, es tut manchmal, denke ich	21

	drüber, ist schon scheiße. Man hat sich eigentlich alles ganz anders vorgestellt. Ich wollte noch ein bisschen unterwegs sein und alles. Ist alles vorbei. [...] Das war es halt dann. [...] Aber sonst ist alles, dreht sich bloß noch da drum. Ja, ich mache mir auch keinen Plan mehr. Weil ich sage mir, im Verhältnis sind wir noch relativ jung für sowas. Wie soll ich jetzt denken, wie könnte es werden? Lieber nicht. Also, lieber nicht." (I17 Walter: 28 - 28)	
Freiheit	Aussagen über eingeschränkte persönliche Freiheit durch die Erkrankung des Partners / der Partnerin. Beispiel: "Jede Alltagssituation fragt er mich dreimal, was soll ich jetzt machen, wie soll ich jetzt, wo soll ich hin, was soll ich anziehen. Die Fragen sind extrem mehr geworden und die Konzentration auf mich. Was machst du jetzt, wo bist du, also er sucht mich ständig im Haus, überall, wo gehst du hin, was machen wir jetzt. Also er hat so ein bisschen angefangen, immer mehr sein Leben an mich zu delegieren" (I12 Anna: 5 - 5)	57
Misstrauen gegenüber anderen	Aussagen, die ein Misstrauen anderen Menschen oder der Gesellschaft vermuten lassen. Beispiel: "Das ist nur, sie ist eben auch eine Ärztin, die sich um den Körper kümmert. Diese seelischen Dimensionen, jetzt zum Beispiel auch bei mir. Also es gibt mir so Hunde-Elend, das könnte ich ihr dem Maße gar nicht sagen. Sie würde es bestimmt nicht verstehen." (I19 Lina: 15 - 15)	9
Sinn und Anerkennung der Leistung	Aussagen und Handlungen die den Sinn und den Mehrwert der Pflege und Betreuungsaufgaben hervorheben. Ebenso, Aussagen und Handlungen, die Leistung anerkennen und wertschätzen. Beispiele: Erwähnung im Vorgespräch über Zeitungsartikel. "Dadurch habe ich unendlich viel für mich gelernt, also, die totale, hundertprozentige Toleranz gelernt." (I14 Ingrid: 18 - 18) "Freundin: Da hat sie schon was mitgemacht. Gel. Aber wirklich. Alles geleistet." (I18b Melanie: 20 - 20)	28
Bedürfnisse und Wünsche	Aussagen oder Andeutungen, die auf Bedürfnisse der Befragten hindeuten oder Wünsche beschreiben.	0
Verständnis	Partner*innen wollen in ihrer Situation verstanden werden. Beispiel: "Also Sie würden sich auch wünschen, dass es mehr verstanden wird, was Sie [...] leisten? // Ja hm (bejahend) (...) [...] Selbst bei Ärzten komme ich schon an solche Grenzen. Also wir waren jetzt bei einem Arzt wegen seiner Herzsache und (...) dann wurde ich gefragt, wollen Sie die Pflege daheim noch weiter machen? Also ich denke immer, es ist manches vielleicht gut gemeint, aber / mein Mann war zwei Wochen im Krankenhaus, ich war von morgens bis abends da und nachts haben sie ihm Beruhigungsmittel gegeben, weil mein Mann natürlich auf mich fixiert ist. (I15 Emma: 120 - 123)	45

Auszeiten	Auszeiten wie Reha, Radfahren, Sport etc. gleichzeitig gute Betreuung für die Erkrankten. Beispiel: "Ja, mir hätte es einfach gutgetan, wenn ich einfach Zeit für mich, egal was ich tue, spontan. Spontan, SPONTANITÄT, das ist das, was einem VÖLLIG abgeht. Du kannst ja gar nicht mehr spontan sein. Und das braucht der M/ Also ich persönlich brauche Spontanität immer, und das habe ich ja ÜBERHAUPT nicht mehr gehabt." (I14 Ingrid, Pos. 150-151)	25
Reden, Zuhören	Was können andere tun, um die Partner*innen mit ihren Bedürfnissen zu unterstützen? Beispiel: "Und großes Potenzial auch im Pflegedienst. Wenn die Zeit hätten, auch mal nachzufragen, wie es ihm geht." (I17 Walter, Pos. 178)	13
andere Bedürfnisse/Wünsche		24
Neue Aspekte		6

A13 Anzahl der Codings

Codesystem	I11a Martha	I11b Martha	I12 Anna	I13 Herlinde	I14 Ingrid	I15 Emma	I16 Corinna	I17 Walter	I18a Melanie	I18b Melanie	I19 Lina	SUM....
Person, Situation, Hintergrund												0
Person	1		5	4		4	3	3	3	6	4	33
Lebensraum	2		2	1	1	1	2	1		1	1	12
Hintergrund Partnerschaft	1		2	1	3	3	1	2	2	2	5	22
Hintergrund, Demenzerkrankung	10	1	5	6	12	7	6	9	4	2	22	84
Pflege- und Begleitung												0
Alltag												0
Herausforderungen	9	2	10	8	14	14	11	22	4	5	20	119
Hinweise auf Belastung	6		9	3	7	2	6	6	1	3	12	55
Gewaltsituationen	2			3	1		5	1		1	7	20
Schöne Situationen	1		2	1	1	1	1	2		2	1	12
Umgang mit Herausforderungen	4		15	7	15	3	3	14	5	17	2	85
Bedürfnisse der Erkrankten	3	1	11	7	1	1	2	1		1	6	34
Gesellschaft und Demenz			7		5	9	4	3	2	1	2	33
Soziale Kontakte und Netzwerke												0
Veränderungen	2	1	5	4	6	4	10	5		5	6	48
Hinweise auf soziale Isolation			7	3	3	2	2	3			3	23
Unterstützung und Netzwerk												0
Allgemein			6	2	1	1	3				1	14
Familie	9		7	3	7	5	13	10	1	4	4	63
Freundschaften	1		5	2	3	4	7	1	1	6	5	35
Nahraum und Nachbarn	1		1		1	3	5	2	1	10		24
Vereine, Gruppen, ehm. Arbeitsk	1		3	1	2	2	3	3		3	2	20
Professionelle Unterstützung												0
Gesundheitssystem und SA												0
Privat organisierte Hilfe	5					1	5			1	1	13
Stationäre Unterbringung	2			7	1	5	4			3	1	23
Ambulante Dienste	2			1	1	6	3	5		4	2	24

196

A14 Intercoder-Übereinstimmung

Code	Übereinstimmung	Nicht-Übereinstimmung	Gesamt	Prozentual
Person	10	0	10	100,00
Lebensraum	4	0	4	100,00
Hintergrund Partnerschaft	4	0	4	100,00
Hintergrund, Demenzerkrankung	10	0	10	100,00
Herausforderungen	8	9	17	47,06
Hinweise auf Belastung	6	9	15	40,00
Schöne Situationen	4	1	5	80,00
Umgang mit Herausforderungen	30	2	32	93,75
Bedürfnisse der Erkrankten	10	8	18	55,56
Gesellschaft und Demenz	8	6	14	57,14
Veränderungen	4	3	7	57,14
Hinweise auf soziale Isolation	8	4	12	66,67
Allgemein	10	2	12	83,33
Familie	12	1	13	92,31
Freundschaften	4	8	12	33,33
Nahraum und Nachbarn	0	3	3	0,00
Vereine, Gruppen, ehem.. Arbeitskollegen	6	1	7	85,71
Tagespflege, -betreuung	10	5	15	66,67
Organisierte Nachbarschaftshilfe	8	0	8	100,00
Ärzt*innen	0	3	3	0,00
Selbsthilfegruppe und Austausch (+)	4	4	8	50,00
Beratung, Schulung und Info	0	2	2	0,00
Allgemeines, SA und Grenzen	14	1	15	93,33
Kommunikation	8	4	12	66,67
Veränderung	12	6	18	66,67
Qualität	16	2	18	88,89
Sexualität	6	0	6	100,00
Wortverständnis	6	0	6	100,00
Erleben, Beispiel, Situation	16	2	18	88,89
Hindernisse	2	0	2	100,00
Bewältigung	12	0	12	100,00
Eigene Gesundheit	4	2	6	66,67
Empfinden	4	5	9	44,44
Akzeptanz der Situation	12	3	15	80,00
Perspektivlosigkeit, Resignation	2	0	2	100,00
Freiheit	16	6	22	72,73
Misstrauen gegenüber anderen	4	1	5	80,00
Sinn, Anerkennung der Leistung	2	0	2	100,00
Verständnis	6	7	13	46,15
Auszeiten	10	2	12	83,33
andere Bedürfnisse/Wünsche	8	3	11	72,73
Neue Aspekte	2	1	3	66,67
ZITAT	22	14	36	61,11
<Total>	344	130	474	72,57

MAXQDA INTERCODER-ÜBEREINSTIMMUNG, DATEI I12 UND KONTROLLDATEI, 27.04.24

A15 Fallbeschreibungen

Martha, Interview 11

Die 80-85-jährige Martha ist Landwirtin in Rente. Sie wohnt sehr ländlich im Allgäu in einem ehemaligen Bauernhof der Familie. Ihre Wohnung wurde pflegekonform umgebaut. Martha hat fünf eigene Kinder, einige Enkel- und Urenkelkinder. Ein Enkelsohn wohnt in einer eigenen Wohnung im gleichen Haus wie Martha, und ein Sohn mit Familie sowie einige Mieter*innen sind nebenan. Die Tochter und ein weiterer Sohn leben mit ihren Familien im Umkreis von 15 km, ein Sohn in Ostdeutschland, und ein Sohn verstarb mit 19 Jahren bei einem Verkehrsunfall.

Martha und Hugo waren über 50 Jahre lang verheiratet. Hugo verstarb bereits vor etwa neun Jahren im Alter von Mitte 70. Davor begleitete Martha ihn während seiner Erkrankung über 20 Jahre lang. Aufgrund einer Hirnhautentzündung in Zusammenhang mit einer Virusinfektion mussten die beiden die Landwirtschaft aufgeben. Zudem entwickelte sich bei Hugo eine schleichende Demenz. Ein stetiger „Abbau“ und zunehmende motorische und kognitive Einschränkungen folgten. Er sei viel gefallen. Martha meint, er habe sie bis kurz vor seinem Tod noch erkannt, ob er andere erkannt habe, sei sie sich nicht sicher. Nach einem Sturz mit Hirnblutung und anschließendem Schlaganfall konnte sich Hugo zuletzt nicht mehr sprachlich verständigen und nicht mehr gehen. Er wurde zusätzlich körperlich pflegebedürftig und erhielt die höchste Pflegestufe. Der Sohn organisierte eine osteuropäische 24-Stunden-Hilfskraft, welche Martha bei der häuslichen Pflege und im Haushalt unterstützte. Hugo wurde bis zuletzt zu Hause gepflegt, wo er auch verstarb. Er war in den letzten Jahren orientierungslos, verwirrt, wesensverändert und aggressiv. Martha nennt dies „ein bisschen dement“. Hugo war nie in einer Tagesbetreuung oder Kurzzeitpflege. (I11: 3, 12-13, 30-37, 213-19, 224-230)

Anna, Interview 12

Anna ist 60-65 Jahre alt. Sie war im Gesundheitsbereich als pädagogische Fachkraft tätig und ist seit zwei Jahren nach zweimaligem „Burnout“ in Erwerbsminderungsrente. Sie hat schon viel „Soziales“ in ihrem Leben gemacht und lebte zeitweise in einem Kloster. Anna wandert gerne. Sie sagt, sie reflektiere viel und überlege, wo sie Kraft herbekomme oder wie es ihr gehe. Tiere und Natur seien eine große Kraftquelle für sie, jedoch „Menschen immer weniger“. (I12: 3, 15, 46-48, 135-136)

Anna lernte Karl im mittleren Lebensalter kennen. Sie hat sich trotz der Bedenken ihrer Familie wegen des Altersunterschieds von etwa 20 Jahren bewusst für die Beziehung entschieden. Karl ist derzeit über 80 Jahre alt. Die Beiden sind nun seit 12 Jahren verheiratet

und haben keine gemeinsamen Kinder. Anna ist Karls zweite Ehefrau. Aus erster Ehe hat er zwei Kinder, Enkel und Urenkel, die froh über die Heirat waren, da sie weiter entfernt wohnen. Anna hat die eigene Wohnung aufgegeben und wohnt im Haus ihres Mannes, das er selbst erbaut hat. Sie leben in einer Einfamilienhaussiedlung einer mittleren Kreisstadt in Süddeutschland mit etwa 50.000 Einwohner*innen. (I12: 3, 5)

Seit einigen Jahren nimmt Karls Vergesslichkeit zu. Anna bemerkt, dass er sich immer mehr auf sie „konzentriert“ und sie ständig etwas fragt: „Jede Alltagssituation fragt er mich dreimal, was soll ich jetzt machen, wie soll ich jetzt, wo soll ich hin, was soll ich anziehen.“ (I12: 5). Nach zusätzlichen urologischen Problemen wurde Karls Pflegestufe auf drei erhöht. Zeitweise war er inkontinent und benötigte eine Katheter-Versorgung, was Anna sehr belastet hat. Dazu kamen vier neue Stents nach einem Herzinfarkt. Karl ist jedoch noch nicht völlig unselbstständig und muss momentan „nur“ im Alltag begleitet werden. Er braucht Hilfe beim Anziehen, Trinken und bei der Medikamentengabe. Er muss zu Arztbesuchen begleitet und im Alltag beschäftigt werden. Anna übernimmt alle geschäftlichen und organisatorischen Dinge. Karl geht einmal in der Woche in die Tagesbetreuung für Demenzerkrankte.

Herlinde, Interview 13

Die 75-80-jährige Herlinde war früher im Handwerksbetrieb ihres Ehemannes tätig, den sie gemeinsam aufgebaut hatten. Nach der Geschäftsaufgabe aufgrund Josefs Erkrankungen, da war er Anfang 60, übernahm die Rentnerin bis zu ihrem 70. Lebensjahr Fahrdienste in sozialen Einrichtungen. (I13: 17, 18, 20)

Das Paar wohnt in einer Erdgeschosswohnung mit drei Zimmern und Terrasse in einem Mehrfamilienhaus in einer Gemeinde mit etwa 8.000 Einwohner*innen in Oberschwaben. In der Hausgemeinschaft fühlen sie sich wohl. (I13: 16)

Herlinde und Josef sind seit über 40 Jahren verheiratet. Aus der Ehe sind zwei Söhne und eine Tochter hervorgegangen. Diese wohnen mit ihren Familien im Umkreis von ca. 30 Kilometern. (I13: 14, 18)

Vor etwa zehn Jahren wurde Demenz bei Josef diagnostiziert. Diese bildete sich laut Herlindes Beschreibung, nachdem hoher Gehirnwasserdruck in einer OP abgeleitet werden musste. Sie vermutet, dass sich die Demenz daher, entgegen einer typischen Alzheimer-erkrankung, nur langsam entwickelte und dass Medikamente den Verlauf außerdem verzögern (I13: 14). Der etwa 80jährige Josef wird mehr und mehr vergesslich und erkennt viele Personen nicht mehr. Erschwerend hat er weitere Erkrankungen, wie beispielsweise eine geschädigte Lunge. Notwendige Krankenhausaufenthalte eskalierten

aufgrund von Aggressivität und Delir-Zuständen und mussten abgebrochen werden, auch da demenzerfahrene kompetente Fachkräfte in den Kliniken fehlten. Aktuell benötigt Josef Unterstützung im Alltag. Er kann sich in der Wohnung mit dem Rollator bewegen und er hat keine „Weglauftendenzen“. (I13: 14, 20, 30, 71)

Der Enkelsohn unterstützt Herlinde hin und wieder bei der Betreuung, deshalb konnte sie auch am Interview teilnehmen. Herlinde kennt sich mit neuen Medien aus und informiert sich über die Krankheit und Unterstützungsangebote über das Internet. Professionelle Unterstützung oder eine Gesprächsgruppe hat Herlinde bislang nicht, sie wünscht sich jedoch bald eine Rehabilitationsmaßnahme für sich und eine gute Betreuung für Josef in dieser Zeit.

Ingrid, Interview 14

Ingrid ist Mitte siebzig und lebt mit ihrem jetzigen Partner in einem Einfamilienhaus in ruhiger Wohnlage in einer Gemeinde mit etwa 8.000 Einwohner*innen nahe einer großen Kreisstadt in Süddeutschland. Dort lebte sie auch mit ihrem vor acht Jahren verstorbenen demenzkranken Ehemann Herbert (Herbe), mit dem sie fast 50 Jahre lang zusammen war (I14: 6-8). Die beiden haben zwei leibliche Kinder und nahmen zusätzlich ein Pflegekind auf (ebd.: 9). Ingrid beschreibt die Ehe mit Herbe als „unendlich glücklich [...], richtig schön“ (ebd.: 9). Die Kinder leben mit ihren Familien in der Nähe, eine Tochter sogar in direkter Nachbarschaft.

Etwa 1998 zeigte sich bei Herbe eine sich rasch entwickelnde Demenzerkrankung (ebd.: 3). Ingrid vermutet eine Alzheimerdemenz (ebd.: 13). Ab 2000 konnte Herbe mit knapp 50 Jahren nicht mehr arbeiten. Von da an begleitete und pflegte Ingrid ihren 1,98 cm großen Ehemann 17 Jahre lang zu Hause; ein Pflegeheim sei nie eine Option gewesen (ebd.: 3, 9, 10-11, 22). Herbe brauchte Unterstützung im Alltag, zuletzt war er im Rollstuhl, war blind (ebd.: 124), musste gefüttert (ebd.: 33) oder gewaschen werden (ebd.: 28). Er fiel oft hin und musste von der vergleichsweise zierlichen Ingrid „hochgehievt“ werden (ebd.: 22). Besonders schwer waren für Ingrid Situationen, in denen er sie oder enge Familienmitglieder nicht mehr erkannte. Er sei aber nie „böse“ gewesen. (I14: 125-127). Hinzu kamen zwei Herzinfarkte (ebd.: 3). Ingrid beschreibt die Pflegejahre als „eindeutig harte Jahre“ (ebd.: 14). Sie habe in der Zeit nur für ihren Mann gelebt, habe es aber nicht bereut (ebd.: 81). Eine Ressource für Ingrid war ihr Glaube und die Kirchengemeinde, zudem gründete sie eine Selbsthilfegruppe, in der sie heute noch aktiv ist:

„Ich habe ja 2011 diese Gruppe gegründet, weil ich gemerkt habe, ich bin SO allein, ich bin SO einsam, dass ich jetzt etwas brauche. Und vor allem möchte ich anderen Menschen, die hier die gleiche Situation haben, helfen.“ (I14: 70)

Emma, Interview 15

Emma ist 65-70 Jahre alt und war vor ihrer Berentung in gehobener Stellung im kaufmännischen Bereich tätig. Dort lernte sie auch den 15 Jahre älteren Hans-Peter kennen, der heute Anfang 80 ist. Die beiden leben dörflich in einer kleinen süddeutschen Ortschaft in ihrem Haus. Sie sind 35-40 Jahre verheiratet und haben eine gemeinsame Tochter, die im gleichen Dorf wohnt. Aus Hans-Peters erster Ehe stammen zwei weitere Kinder, die in Norddeutschland leben (I15: 5, 7, 9, 103).

2009 erlitt Hans-Peter einen Schlaganfall. Anschließend zeigte sich erst „unmerklich“ und seit etwa sechs Jahren eine schwere Form von Demenz. Lange waren jedoch im MRT keine typischen Zeichen zu erkennen und daher die Diagnose unklar. Emma beschreibt, dass Ihr Mann außer Fernsehen nicht mehr viel machen könne. Er tue sich schwer, sich auszudrücken, jedoch sei sein Wesen unverändert. Und er erkenne sie und die Familie, nicht aber Menschen, denen er nicht oft begegnet. (ebd.: 3, 23, 62, 176)

Hans-Peter ist körperlich kaum belastbar, da er einen schweren Herzinfarkt hatte und folgend eine schwere Herzinsuffizienz mit nur noch 30 Prozent Herztätigkeit. Er benötigt einen Rollstuhl und wurde in Pflegestufe vier eingestuft. (ebd.: 35, 257)

Emma empfindet die Nachbarschaftshilfe als großen Gewinn und bedauert, dass Demenz in der Gesellschaft tabuisiert und stigmatisiert wird:

„Ich glaube, die Demenz wird immer noch ein bisschen totgeschwiegen. Man schämt sich dafür. Habe ich oft den Eindruck. Und das habe ich mir abgeschminkt. Ich schäme mich nicht dafür, weil es ist eine Krankheit. Die [Demenz] kann morgen Sie und morgen mich treffen.“ (I15: 202)

Corinna, Interview 16

Die Pädagogin Corinna ist geschätzt Mitte Sechzig. Aufgrund ihres Schwerbehindertenstatus kam sie früher in Pension und pflegt seitdem ihren etwa 70-jährigen Ehemann Theo. Das Paar ist seit über 40 Jahren verheiratet. Bis zu seiner Erkrankung waren sie zufrieden mit ihrem Leben, so die Befragte, ohne große „Dramalitäten“. Sie fühlten sich als „Seelenverwandte“ (I16: 3, 259).

Sie leben nach wie vor in ihrem Einfamilienhaus in einer ruhigen Wohngegend einer süddeutschen Kreisstadt mit etwa 60.000 Einwohner*innen. Das Paar hat drei Kinder und fünf Enkelkinder. Zwei Kinder wohnen mit ihren Familien in direkter Nachbarschaft und ein Sohn lebt in Norddeutschland. (ebd.: 5, 11-12, 19)

Theo wurde viele Jahre auf Depressionen behandelt, doch schließlich wurde Parkinson mit Demenz diagnostiziert. Sein Sprachvermögen ist stark beeinträchtigt und er ist sturzgefährdet. Seit zwei Jahren verschlechtert sich sein Zustand rapide (ebd.: 3-5). Theo wurde in die Pflegestufe vier eingestuft und benötigt Unterstützung beispielsweise beim Anziehen, Toilettengang oder Essen (ebd.: 13-14).

„Also, zunächst einmal (holt Luft) muss ich hundertprozentig alles machen. Also egal um was es sich dreht.“ (I16: 246)

Corinna nennt ihre Care-Arbeit einen „24-Stunden-Job“ (ebd.: 21). Zudem vermutet Corinna, dass Theo eine traumatisch belastete Kindheit verarbeiten muss, da er oftmals sehr unruhig sei und auch seine Geschwister krank und psychisch belastet wären. Corinna würde gerne die Hintergründe verstehen, um Theo beruhigen zu können (ebd.: 40, 48).

„Haja, er flippt dann aus [...] oder er versucht mir etwas zu erzählen. Bekommt aber dann die Worte nicht raus. Ist ganz arg nervös. Läuft immer rum. Macht auch ganz blöde Sachen manchmal, dann.“ (I16: 33)

Walter, Interview 17

Der Rentner Walter war früher als technischer Angestellter tätig und ist begeisterter Radsportler. Aktuell kann er jedoch nicht mehr an Vereinsfahrten oder längeren Touren teilnehmen (I17: 56).

Er und seine Frau Gertraud sind beide Mitte 70 und seit über 50 Jahren verheiratet. Sie haben eine Tochter und zwei Enkelkinder (ebd.: 14, 40). Die Ehe war vor der Erkrankung auch aufgrund Gertrauds Eifersucht belastet und stand phasenweise kurz vor der Scheidung, was sich nun durch die Demenz erledigt habe, so der Befragte (ebd.: 95).

Das Paar wohnt in einer Wohnung mit schöner Aussicht im achten Stock eines Wohnblocks an einer vielbefahrenen Straße einer süddeutschen Kreisstadt (60.000 Einwohner*innen). Die Ablagen, Regale oder Simse der Wohnung sind vollgestellt mit allerlei Krimskrams, da Gertraud gerne sammelt und dekoriert. „Das wird immer voller [...], aber gut, solange Platz ist, ist alles in Ordnung“ erklärt Walter. Die Tochter lebt in der gleichen Stadt und ist gesetzliche Betreuerin der Mutter (ebd.: 11-12, 20, 178).

Vor etwa drei bis vier Jahren wurde bei Gertraud Demenz festgestellt, die seitdem schnell fortschreitet (ebd.: 10). Momentan ist Gertraud körperlich „ganz gut beieinander“ (ebd.: 14). Die epileptischen Anfälle sind besser geworden und sie kann meist „noch selbst zur Toilette“ (ebd.: 14-16), benötigt jedoch professionelle Unterstützung beim Duschen, was oft alle Beteiligten herausfordert (ebd.: 76). Gertraud ist stark desorientiert, weiß nicht mehr was Advent oder Geburtstag bedeutet, weshalb sie auch keine Feste mehr feiern

(ebd.: 20). Obgleich Gertraud keinen Drang verspürt, die Wohnung zu verlassen, kann sie dennoch nur kurz allein gelassen werden (ebd.: 18), da sie ständig irgendetwas um- und aufräumt und Walter „dann oft NICHTS mehr“ wiederfindet (ebd.: 20). Zudem sucht sie ständig nach ihm, selbst wenn er nur im Zimmer nebenan ist oder auch wenn sie in der Tagespflege betreut wird: „Die rennt den ganzen Tag [...] herum und sagt: Wo ist er denn? Wo ist er denn?“ (ebd.: 28).

Melanie, Interview 18

Die 60-65-jährige Melanie war vor ihrer Berentung als Fachkraft in der frühkindlichen Bildung tätig und ist auch weiterhin bürgerschaftlich engagiert. Melanie beschreibt sich als offen, optimistisch und belastbar. Trotz schwerem Leben beklage sie sich nicht, könne viel aushalten und könne gut mit Menschen umgehen (I18a: 21, 25; I18b: 29, 92-94, 150, 192).

Aus erster Ehe hat Melanie zwei Töchter. Bevor sie ihren demenzkranken zweiten Ehemann Albert viele Jahre lang pflegte, musste sie bereits schwere Schicksalsschläge bewältigen. Sowohl ihr erster Ehemann als auch ihre ältere Tochter verstarben beide an Krebs. Beide wurden von Melanie zu Hause begleitet. (ebd.: 31, 123)

Die Familie lebt zentral in einer ländlichen Gemeinde (etwa 8.000 Einwohner*innen) in einem zweckmäßig für die Pflege konstruierten Zweifamilienhaus. Melanies jüngere Tochter wohnt oben und Melanie im Erdgeschoss (ebd.: 132). Dort lebte sie auch mit ihrem 18 Jahre älteren zweiten Ehemann Albert, der nach 12 Ehejahren an Alzheimer erkrankt war (I18a: 13, 15; I18b: 176).

Albert war laut Melanie ein „hochintelligenter“ Pädagoge und Bürgervertreter. Er wurde ab Mitte 60 mehr und mehr vergesslich. Er konnte nicht mehr lesen und empfand öffentliche Reden oder einfache Gartenarbeiten stressig. Schleichend entwickelte sich die Krankheit, bis Albert zuletzt kognitiv und motorisch schwer beeinträchtigt und bettlägerig war und 2022 verstarb. (I18a: 15, 16-17; I18b: 7)

Melanie begleitete ihren erkrankten Mann über 16 Jahre lang mit viel Geduld. Befreundete Ärzte würdigten, dass Albert aufgrund Melanies liebevollen Fürsorge ein ungewöhnlich hohes Alter erreicht habe, was bei Alzheimerdemenz eine Ausnahme sei. (I18b: 7, 9 - 11)

Lina, Interview 19

Die kulturbegleitete Lina ist Anfang 80 wohnt seit dem Tod ihres Ehemanns Lothar allein und zurückgezogen in einer süddeutschen Großstadt. Sie beschreibt ihre Wohnung als

überschaubar, jedoch sei sie unordentlich und chaotisch, was sie durch ihre starke Sehbeeinträchtigung begründet. (I19: 19, 22, 60, 108, 122)

Lina und Lothar waren über 55 Jahre lang verheiratet (ebd.: 20-30). Ihre einzige Tochter lebt im europäischen Ausland. Weitere nahe Verwandte sind mittlerweile verstorben (ebd.: 22). Lothar war neun Jahre älter als Lina und daher in ihrer Beziehung „überlegen“ (ebd.: 60, 32). Lina konnte mit Lothars cholerischer Art umgehen, die Partnerschaft war zwar konfliktreich, aber dennoch haben sie sich ergänzt und angezogen (ebd.: 28). Das Machtgefüge änderte sich mit Lothars fortschreitender Demenzerkrankung: „Er musste sich jetzt fügen“ (ebd.: 60).

Nach Linas Darstellung handelte es sich bei Lothar nicht um eine klassische Demenz, sondern um eine Sonderform von Epilepsie, die lange unentdeckt blieb und nur im akuten Anfall im MRT zu erkennen ist. Lothar bekam nie Medikamente gegen Epilepsie, und der Gehirnzellenverlust aufgrund jahrelanger Anfälle führte zur Demenz. (ebd.: 3, 7, 9, 13, 15)

„Das ist auch für die Forschung wirklich wichtig, das zu wissen, wenn etwas nicht ausreichend untersucht ist, dann ist man auf dem falschen Dampfer. Hätte mein Mann Medikamente gegen Epilepsie gekriegt, wäre das NIE zur Demenz gekommen.“ (I19: 13)

Lina fühlte sich hilflos und verzweifelt im Hinblick auf Lothars wiederkehrende Zusammenbrüche, die nie ausreichend untersucht wurden. Obgleich sich die Anfälle immer häufiger und heftiger zeigten, wurden sie von Ärzt*innen oder von Lothar selbst bagatelisiert (ebd.: 6, 12 - 13).

Die Begleitung wurde im Laufe der Zeit immer schwieriger, da er mehr und mehr an „geistiger Kapazität“ verlor und teilweise stur und aggressiv wurde. Am Ende konnte Lothar sich nicht mehr artikulieren, nicht mehr gehen oder schreiben. Er wollte sich nicht waschen lassen und verübelte Lina, wenn sie „fremde“ professionelle Unterstützung holte. Zudem weinte er in den letzten fünf Jahren viel, denn ihm wurde seine Situation bewusst. Vor zwei Jahren verstarb er an Weihnachten. (ebd.: 7, 15, 19, 22, 114)

A16 Unterstützungsnetzwerke: Informelle Netzwerke

Familie: Die wichtigste Ressource

Aufgrund ihrer Komplexität werden Familiennetzwerke hier fallweise beschrieben. Eine Zusammenfassung findet sich im Kapitel 5.3.3.

Marthas Familie war jahrelang eine sehr wichtige Unterstützung, sowohl emotional als auch praktisch, bei der Betreuung, Pflege oder bei bürokratischen Angelegenheiten. Sie wechselten sich mit Besuchen ab. Martha konnte ihre zwei Söhne, eine Tochter, einen Enkelsohn oder eine Schwiegertochter um Hilfe bitten, da sie in der Nähe oder sogar im gleichen Haus wohnten. Auch ihr Sohn in Ostdeutschland unterstützte durch Anteilnahme per Telefon oder wenn er zu Besuch war. Marthas jüngste Schwester war ebenfalls eine wichtige emotionale Unterstützung. Nur einmal in all den Jahren war Martha über Nacht weg, und auch da sprang die Familie ein. Und am Ende beim Sterbeprozess von Hugo zu Hause waren fast alle anwesend und begleiteten ihn (11a: 15, 62-63, 70-77, 78-85, 86-91, 95, 96-97, 199).

Anna hat kaum familiäre Unterstützung. Das Paar hat keine gemeinsamen Kinder. Anna entschied sich bewusst für die späte Heirat mit dem deutlich älteren Karl, obwohl ihre Familie dagegen war und obwohl ihr klar war, was im Hinblick auf Pflege auf sie zukommen könnte. Karls Kinder aus erster Ehe waren froh, dass ihr Vater nun versorgt war und sie entlastet wurden. Sie wohnen weiter weg und haben eigene Probleme, daher traut sich Anna nicht sie um Unterstützung zu bitten. Das Verhältnis ist nicht so einfach, da Anna die zweite Frau und erbberechtigt ist. In Notfällen, wie bei Karls Herzinfarkt, kann sie sich jedoch an Karls Kinder wenden. Annas Schwester ist ihre wichtigste emotionale Unterstützung, schaut ab und zu nach Karl oder hilft auch in Notfällen, obwohl sie wenig Zeit hat. Ihr Schwager berät Anna bei geschäftlichen Angelegenheiten. (I12: 5, 50, 51-52, 89-98, 99-104, 110)

Herlinde zögert bei der Frage nach Unterstützung. Ihre Tochter, ein Sohn und ein Enkel sind zwar bereit zu helfen, aber aufgrund ihrer Berufstätigkeit ist dies schwierig, denn sie können oft nicht spontan weg. Herlinde beschreibt weiter zögerlich, sie kann ihre Familie schon fragen, wenn sie mal mit einer Freundin ins Theater möchte, das hat sie jedoch bisher nie getan. Sie bittet eher in Notfällen um Hilfe. Der Enkel arbeitet nachts und am Wochenende und kann daher auch ab und zu unter der Woche kommen. Es ist schwierig für Herlinde zu beurteilen, wer für sie da ist, wenn sie Hilfe braucht: „Hm (fragend) Schwierig. Schwierig. Der wichtigste Kontakt ist schon unser Sohn. Der wird mir mit Sicherheit auch weiterhelfen. Und die [Tochter] auch, klar. [...] Mmh, ja, aber wenn [ich]

jetzt eine professionelle Hilfe brauche[.], da weiß ich schon, wo ich mich hinwenden muss“. (I13:72-79, 80-83, 102-111)

Ingrids Kinder und ihre Familien unterstützten sie sehr, ohne ihre Familie „hätte sie das nicht gepackt“, erzählt sie. Eine Tochter wohnt nebenan und half vor allem in Notfällen und nachts, die andere Tochter wohnt weiter weg und übernahm andere Aufgaben. So konnte Ingrid beispielsweise einmal im Monat mit einer Freundin ins Theater gehen und hin und wieder von Herzen lachen. Ingrids Familie und die Enkelkinder waren immer für sie da, auch ganz kurzfristig, wenn sie mal nicht mehr konnte. Ingrid ist dankbar für den Zusammenhalt und die Wärme in ihrer Familie. Auch der Tod von Herbe wurde gemeinsam bewältigt. Andere Verwandte, wie die Brüder ihres Mannes, zogen sich zurück, da sie nicht mit der Demenz ihres Bruders zurechtkamen und Ingrid die Schuld an der Situation gaben. (I13: 30, 40, 40-42, 48, 50, 76, 151)

Emmas Tochter und ihr Partner leben im gleichen Dorf. Obwohl Emma betont, dass Kinder nicht für die Pflege ihrer Eltern verantwortlich sind, ist sie sehr dankbar für die moralische und praktische Unterstützung, wie das anstrengende Schneeräumen im Winter. Emma ist gerührt von der Hilfe ihrer Tochter und deren Partner, die immer zur Stelle sind, wenn „Not am Mann“ ist. Eine weitere wichtige Ansprechpartnerin ist auch ihre Nichte, die ihr emotional beisteht, wenn sie traurig ist oder schwere Dinge zu bewältigen sind. Hans-Peters Kinder aus erster Ehe leben weit weg, das Verhältnis ist gut, jedoch sind die Kontakte primär telefonisch. (I15: 5, 86-91, 91, 103, 172)

Zwei von **Corinnas** Kindern leben mit ihren Familien in direkter Nachbarschaft und sind „eine unheimliche Unterstützung“, besonders wenn sie kurzfristig jemanden braucht. Dort kann sie Theo auch problemlos hinbringen. Corinna betreut oft die Enkelkinder, was ihr und Theo guttut und sie ablenkt. Ohne die Enkel, „wäre [Corinna] schon längst ‚verd'loffa‘ (geflüchtet)“. Ihr Sohn aus Norddeutschland kommt selten, aber die seltenen Besuche tun Corinna gut, da machen sie oft Ausflüge mit der ganzen Familie. Von Theos Geschwistern ist Corinna sehr enttäuscht, da sie außer von einer Schwester keine Unterstützung erfährt. Und diese Schwester belehrt Corinna eher oder macht ihr Vorwürfe wegen Theos Blutdruck, als dass sie sich bei ihr erkundigt, welche Unterstützung wirklich hilfreich wäre. Mehrfach schildert Corinna, dass sie sich von Theos vielen Geschwistern im Stich gelassen fühlt: „Verstehen Sie. Immer, wir waren immer für alle da, egal wenn irgendwo was war. Und jetzt ist niemand für uns da, das ist frustrierend.“ Corinna vermisst vor allem das Verständnis der Geschwister ihr gegenüber, die wenigen Telefonate bleiben nur oberflächlich und Problemen werde ausgewichen. Nur ein Schwager begleitete Theo regelmäßig und unkompliziert ins Fitnessstudio, solange das bei Theo noch

möglich war, was eine „unglaubliche“ Erleichterung für Corinna war. Da Corinna keine eigenen Geschwister hat und sie von Theos Geschwistern enttäuscht ist, würde sie gerne öfter ihre Kusinen treffen, hierfür bräuchte sie jedoch mehr Freiraum, den sie nicht hat. (I16: 5, 10, 11-12, 48, 100-101, 108, 132-137, 139-141, 142-146, 151-154, 159-169, 212-221)

Walter und Gertraud haben eine Tochter und zwei erwachsene Enkel, die in der Nähe wohnen und Walters wichtigste und nahezu einzige Kontaktpersonen sind. Die Tochter hilft viel praktisch und ist Gertrauds gesetzliche Betreuerin. Sie kommt etwa einmal die Woche vorbei. In Gesprächen mit der Tochter geht es meist um die Demenz, um seine Frau und den Pflegealltag, mit den Enkeln dagegen kann er auch mal über andere Dinge reden. Was Walter stresst oder bedrückt, will er jedoch seiner Tochter und den Enkeln nicht erzählen, er wolle sie nicht zusätzlich belasten, sie würden ja selbst mitbekommen, wie er den ganzen Tag „rumrenne und wieder alles suche“. Die Beziehungen zwischen Familie und Gertraud sind oft angespannt und kompliziert. Gertraud kennt die Tochter oft gar nicht mehr, weil sie nicht mehr so aussieht wie früher. Sie wird sogar böse, weil sie vermutlich merkt, dass etwas nicht stimmt. Bei den wenigen Familienfeiern ist Gertraud auf Walter fixiert. Sie hat keinen Kontakt mehr zu ihren Schwestern. Walters Verwandtschaft lebt in Ostdeutschland, da hat er sporadisch losen Smartphone-Kontakt. (I17:39-40, 46, 47-52, 64, 65-68, 69-72, 82-84, 178)

Als absehbar war, dass die Pflege mehr wird, haben **Melanies** Tochter und der Schwiegersohn eigene berufliche Perspektiven zurückgestellt und sind wieder aufs Land in die Nähe der Eltern gezogen. Hier haben sie zusammen mit Melanie ein pflegegerechtes Mehrfamilienhaus konzipiert und gebaut. Insbesondere die Tochter unterstützte Melanie und ihren Stiefvater anschließend, „wo es nur ging“, in der Pflege, bei Notfällen oder in rechtlichen Dingen. Zudem beriet eine verwandte Intensivkrankenschwester Melanie pflegepraktisch, so konnten Krankenhausaufenthalte vermieden werden. (I18a: 19; I18b: 83, 85-87, 124-125, 141-142)

Lina und Lothar sind Kriegskinder und aufgrund der damaligen Umstände blieben sie Einzelkinder. Andere Verwandte von Lina sind bereits gestorben oder aufgrund des hohen Alters nicht mehr mobil oder leben teilweise im Ausland. Auch ihre Tochter wohnt weit entfernt, hat sich jedoch während der Pflegesituation immer wieder Zeit genommen, angerufen oder ist auch mal gekommen. Dafür ist Lina sehr dankbar. Nur wenn die Tochter vor Ort war, konnte Lina weggehen, da sie die einzige Person war, die Lothar außer Lina akzeptierte. Die Beziehung zwischen Lina und ihrer Tochter ist heute angespannt, da die Tochter „eigene Probleme“ hat. (I19: 52, 53-58, 62, 83-86)

Freund*innen: Primär emotionale Stütze

Freundschaften werden in den meisten Interviews überwiegend im Zusammenhang von emotionaler Unterstützung beschrieben. Sie sind dann sehr wichtig und wertvoll, wenn Freund*innen beispielsweise die Situation kennen, Demenz verstehen und Verhaltensweisen der Demenzkranken akzeptieren können. So fühlt sich beispielsweise Emma bei einer langjährigen Freundin verstanden, weil sie selbst einen schwerbehinderten Sohn zu versorgen hat (I15: 91-93, 94-97, 144-145, 153, 155-161). Linas Freundin war eine konstante emotionale Stütze, denn sie konnte mit Lothars ungewöhnlichem Verhalten in der Öffentlichkeit spielerisch umgehen, da sie Künstlerin war und das ganze als „Bühnenstück“ gesehen hat. Sie half Lina bei Konflikten in der Öffentlichkeit und zeigte Verständnis (I19: 41, 43, 49-52). Andere Interviewte wollen ihre Kinder nicht mit ihren Sorgen belasten und sind dankbar, wenn sie sich Freund*innen anvertrauen und bei ihnen „auskotzen“ können (I16: 80-93, 117, 176-177, 178-179). Mehrere Befragte schätzen kurze Auszeiten im Alltag, wo es für kurze Zeit nicht um die Erkrankung gehe, sondern um eigene Bedürfnisse. Ingrid fühlte sich beim monatlichen Theaterbesuch mit der Freundin „vogelfrei“ und konnte sich erholen (I14: 50, 50-52). Walter schätzt kurze Radausfahrten, die jedoch immer seltener werden (I17: 38). Corinna freut sich auf eine Woche Urlaub mit Internatsfreundinnen, weil sie einen Kurzzeitpflegeplatz organisieren konnte (I16: 97-99). Und Lina freut sich über kleine Gesten ihrer Freundin, wie das Hinterlassen von Blümchen (I19: 41, 43, 49-52).

Freund*innen leisten jedoch insgesamt seltener praktische oder bürokratische Hilfen. Dies liegt zum Teil an den Belastungen und den speziellen Anforderungen der Pflegebedürftigkeit, die viele Freunde überfordern. Betreuungen durch Freunde sind häufig nur dann möglich, wenn die Interviewten mit dabei sind, somit werden kaum weitere Auszeiten oder Freiräume durch Freundschaften ermöglicht. Anna berichtet von einer wichtigen Freundin, die als Kontaktperson zur Verfügung steht (I2: 27, 50, 53-54, 105-106). Nur Melanie berichtet von Freundinnen, die bei der Pflege helfen. Das liege daran, dass sie keine Hemmungen habe, bei Bedarf Freundinnen anzurufen, wenn sie Hilfe bei der Körperpflege oder beim Einkauf brauche. Sie sei sehr offen, und wenn sie mal jemanden zum Reden brauche, konnte sie das mit „Freundinnen oder wer halt so kommt“ tun (I18a: 19; I18b: 26, 56-57, 61, 83, 89-91, 92-94).

Nachbarschaften: „Gut zu wissen, dass jemand da wäre“

Obwohl sich viele Menschen im Nahraum abwenden, unterstützen auch viele Nachbarn die Befragten teilweise ganz praktisch im Alltag wie beim Einkauf oder bei technischen Problemen. Die angebotene Hilfe wird in den meisten Fällen jedoch selten und nur in

Notfällen in Anspruch genommen und eher die Familie bevorzugt. Nur Melanie geht selbst aktiv auf Menschen zu, um sie um Hilfe zu bitten. Wenn sie aus ihrem Bekanntenkreis oder der Nachbarschaft niemanden erreichen konnte, um beispielsweise Albert hochzuheben, sprach sie auch fremde Leute vor ihrem Haus auf der Straße an. So knüpfte sie durch die Pflege neue Netzwerke und die Helfenden seien froh gewesen eine gute Tat zu tun (I18a: 19; I18b: 26, 56-57, 61, 83, 89-91, 92-94). Melanie kocht zudem gerne für andere Menschen und verschenkt ihre Kartoffelsalate, wenn es bei anderen Menschen „drunter und drüber geht“, da „baut man sich so etwas auf“ und „[d]ann kann ich auch immer wieder kommen, [wenn ich etwas brauche]“ (I18b: 109, 110-111, 156).

Für die anderen Interviewten ist es nicht so einfach, um Unterstützung zu bitten, es ist jedoch wichtig für mehrere zu wissen, die Nachbarn könnten in Notfällen angesprochen werden und wären für sie da (I12: 113-18; I16: 5, 79, 102, 180-181, 233). Außerdem schätzen mehrere Befragte, wenn Nachbarn hin und wieder bei Begegnungen nachfragen und Anteil nehmen, da fühlen sie sich gesehen, verstanden und eingebunden. Corinna berichtet, dass sie sich bei Nachbarn auch mal ausweinen kann und Walter schätzt den spontanen Smalltalk mit Nachbarinnen, wo er jedoch nicht über Einzelheiten redet (I16: 80-93, 117, 176-177, 178-179; I17: 79-82, 89-90). Emma ist dankbar, dass auch manchmal weitläufig Bekannte hinschauen, nachfragen oder wertvolle Hinweise geben. So half ihr eine Bekannte, die sie beim Baden auf die Demenz ansprach, die richtige Unterstützung zu finden (I15: 147-149).

Vereine und Gruppierungen: Auszeiten und Gefühl der Zugehörigkeit

Die Unterstützung durch Vereine oder Gruppen muss differenziert betrachtet werden: Es gibt Unterschiede zwischen der alleinigen Teilnahme der Befragten, der alleinigen Teilnahme der Erkrankten und gemeinsamen Aktivitäten. Gruppen und Vereine sind für die Interviewten eine indirekte Unterstützung, wenn diese regelmäßig an Treffen teilnehmen können. Besuche von Sportgruppen, wie Senioren- oder Frauenturnen, DAV-Wandern, Yoga, Pilates, Radsport, Schwimmen sind beispielsweise für viele Befragte eine wertvolle Abwechslung im Alltag, es ist jedoch oft schwierig eine Betreuung für diese Zeiten zu organisieren (I11a: 124-131; I12: 27, 50, 192; I13: 84-89; I15: 106-109; I16: 182-184, 222-225, 302-305; I17: 38, 53-54, 85-86). Insbesondere wenn die Gruppe einen Tagesausflug macht oder es dem Erkrankten nicht so gut geht, ist es für die Erzählenden kaum möglich teilzunehmen. Der wöchentliche Sport ist aber ein Ausgleich und die Gruppe vermittelt teilweise ein Gefühl des Dazugehörens; ebenso wertvoll für die Befragten sind Treffen mit ehemaligen Kollegen, bei Seniorenveranstaltungen, beim Frauenbund oder im Gemeinderat (I14: 83, 157-159; I17: 38, 53-54, 85-86; I18b: 70-71, 99, 106-107; I19: 45, 48).

Einzelne Mitglieder dieser Gruppen interessieren sich für die Situation der Befragten und ermutigen sie oder können mit Infos weiterhelfen. Ingrid schöpft zudem Kraft bei Kirchenbesuchen und Corinna durch die spirituelle Ader der Yogalehrerin (I14: 83, 157-159; I16: 182-184, 222-225, 302-305). Manche Befragte fühlen sich dennoch zerrissen in Gruppen, denn die Gedanken sind häufig bei der Pflegesituation zu Hause. So geht Walter nicht mehr gerne oder nur kurz zu Treffen mit ehemaligen Kolleg*innen:

„Ich sitze da dort, die erzählen, was sie [alles] machen. Und ich denke, warum muss ich mir das alles anhören? [...] Das heißt, ich sitze dort, trinke ein Alkohol-freies und dann gehe ich wieder. Dann habe ich gedacht, jetzt habe ich sie wenigstens mal wieder gesehen. Gesehen, dass die anderen alle ganz lustig [sind]. Und gehe wieder heim“ (I17: 38, 53-54, 85-86).

Nur Melanie lud Gruppen auch zu sich nach Hause ein, damit Albert auch etwas davon hatte (I18b: 70-71, 99, 106-107).

Die erkrankten Partner*innen ziehen sich zunehmend aus ihren gewohnten Gruppierungen zurück, weil sie sich dort nicht mehr wohlfühlen und die anderen Gruppenmitglieder häufig unsicher im Umgang mit der Demenz sind. Dieser Rückzug betrifft Vereine oder Personenkreise, die das Paar gemeinsam oder die die Erkrankten allein besuchten. Solche Gruppierungen bieten daher kaum eine Option für direkte Entlastungsmöglichkeiten, bei denen Angehörige die Erkrankten zeitweise versorgt wissen. Im Gegenteil: Anna oder Lina mussten ihre Partner dorthin begleiten. Viele nehmen ihre Partner*innen zu eigenen Gruppenveranstaltungen mit, was oft eine zusätzliche Belastung für sie darstellt (I12: 27, 50, 192; I19: 45, 48).

A17 Unterstützungsnetzwerke: Professionelle Unterstützung

Stationäre Unterbringung: Kaum eine Option

Die stationäre Unterbringung wird im Zusammenhang mit der Kurzzeitpflege, mit Klinikaufenthalten oder als Option thematisiert, sollte die häusliche Pflege nicht mehr möglich sein. Martha, Herlinde, Emma, Melanie, Corinna und Lina thematisieren Klinikaufenthalte der Demenzerkrankten. Fast alle schildern dabei eskalierende Szenen. Die Patient*innen sind bei Aufenthalten zusätzlich zu ihren körperlichen Erkrankungen stark verunsichert, können sich nicht mehr orientieren, sind teilweise im Delir-Zustand und werden dabei oftmals aggressiv. Dabei kann es passieren, dass sie stürzen und sich verletzen. Manchmal werden die Erkrankten ohne Erlaubnis festgebunden und mit Medikamenten ruhiggestellt. Lothar soll in die Psychiatrie verlegt werden, weil er so um sich geschlagen hat. Alle Beteiligten seien überfordert, schildert Herlinde. Das Klinikpersonal kann aufgrund von mangelnder Fachkompetenz im Umgang mit Demenz und fehlender Kapazitäten die Erkrankten nicht oder nur unzureichend versorgen. Viele der Befragten müssen tagsüber in die Kliniken kommen, um ihre Partner*innen zu beruhigen und bei der stationären Pflege unterstützen. Teilweise müssen sie die Erkrankten frühzeitig abholen, um sie zu Hause zu versorgen, Emma musste Hans-Peter bereits nach vier Tagen nach seinem Herzinfarkt zu Hause weiter pflegen. Die Interviewten fürchten daher stationäre Aufenthalte und vermeiden sie lange. Um stationäre Aufenthalte zu vermeiden, versorgt Melanie mit medizinischer Beratung von befreundeten Ärzt*innen und einer Intensivkrankenschwester trotz kritischer Situationen Albert zu Hause. Nur Theo fühlt sich sehr wohl in Kliniken. Da ist er ruhig und drängt nicht nach Hause wie andere Demenzerkrankte, Corinna vermutet, das liegt an seinen frühkindlichen Krankenhausaufenthalten. (I11a: 219-221; I13: 30, 45, 47, 55-57, 59; I15: 123-125, 257, I16: 40, 41-48; I18b: 146-150; I19: 114)

Die stationäre Langzeitunterbringung in Pflege- oder Altersheimen wird mit großer Deutlichkeit abgelehnt und vermieden. Das liegt an den schlechten Erfahrungen bei Klinikaufenthalten, an Vorstellungen über die Heimversorgung oder an den Partner*innen, die das strikt ablehnen. So denkt Melanie, Altersheime seien eine Katastrophe und kann nicht verstehen, dass Menschen in Heimen mit Medikamenten vollgestopft werden. Wenn sie ein Heim leiten würde, würde sie die Menschen jeden Tag massieren und ihnen Gutes tun anstatt sie mit Medis ruhigstellen. Melanie und Ingrid betonen, eine Heimunterbringung wäre ihnen niemals in den Sinn gekommen und Martha sagt, das wollte Hugo auf „keinen Fall“. Für Emma käme ein stationärer Aufenthalt erst in Frage, wenn sie es gar nicht mehr schaffen würde, wenn Aggressivität oder starke Weglauftendenzen

hinzukämen. Und Corinna würde, falls sie mal länger ausfalle, vorher eine 24 Stunden Hilfe ins Haus holen. (I11a: 173-175; I14: 9; I15: 271; I16: 268-271; I18b: 166, 174)

Kurzzeitpflege kommt für mehrere Interviewte in Frage, um eigene Reha-Maßnahmen, Klinikaufenthalte oder Kurzurlaube zu ermöglichen. Zwei Aufenthalte sind beispielsweise bei Josef gut gutgegangen, da das Personal geschult war und auf die Demenz eingehen konnte. Jedoch gibt es zu wenige Plätze, wenig Flexibilität und die Organisation ist schwierig. Die Angehörigen haben daher enormen Druck, selbst nicht erkranken zu dürfen. Hinzu kommt, einzelne Interviewte lehnen auch diese Unterstützungsmöglichkeit generell ab und manche haben Angst, der Zustand ihrer Partner*innen verschlechtert sich dort. Emma würde gerne gemeinsam mit Hans-Peter in eine dringend benötigte Reha-Maßnahme gehen, jedoch werden gemeinsame Aufenthalte nur bis Pflegestufe 3 angeboten. Pflegestufe 4 sei daher ein „absoluter Abstieg“, denn vieles werde nicht mehr gefördert. (I11a: 173-175; I13: 117-121, 59, 264-267; I15: 204, 257, 258-261, I16: 97, 353- 354; I19: 114)

Ambulante Dienste: Unterschiedliche Akzeptanz

Die Aussagen zu ambulanten Pflegediensten variieren stark. Nur drei Befragte (Walter, Emma, Ingrid) nutzten die Unterstützung regelmäßig fürs Duschen oder zum Kniestrümpfe anziehen. Emma genießt, wenn Hans-Peter frisch geduscht am Tisch sitzt. Für Walter ist der ambulante Dienst „sehr wichtig“, da geschulte Fachleute das konfliktbeladene Duschen seiner Frau übernehmen. Jedoch müssen auch die Profis hin und wieder aufgeben, weil Gertraud sich sträubt und die Profis kaum Zeit haben. Die enorme Zeitknappheit und starren zur Verfügung stehenden Zeitfenster sowie die Kosten sind Gründe warum diese Unterstützung in einigen Fällen (Herlinde, Corinna, Melanie, Martha) erst gar nicht genutzt wird. Melanie nutzt die Pflegedienste anfangs nur, um von ihnen eingelernt zu werden. Das Duschen braucht, so Melanie, mindestens eine Stunde und viel Geduld und Einfühlungsvermögen. Man kann einen Menschen nicht nach Zeit pflegen oder mehr Zeit für Dokumentationen aufwenden müssen als für Zuwendung. Das mache die Fachkräfte kaputt und werde den Bedürfnissen der Demenzerkrankten nicht gerecht. Darum macht Melanie das selbst.

Für Lina war die ambulante Unterstützung jedes Mal eine Katastrophe, weil Lothar ihr verübelte, dass die Fremde Leute ihn im Genitalbereich waschen mussten. Lina blieb aber keine andere Wahl und sie hat darunter gelitten, dass Lothar ihr ab da nicht mehr vertraute und sie ablehnte. Emma findet wichtig, dass konstant die gleichen drei Fachkräfte im Wechsel kommen, die mit der Demenz umgehen können, was ein Glücksfall bedeutet, da ihr Mann die Personen kennt und akzeptiert. Emma würde mehr in Anspruch nehmen,

die Dienste sind aber überlastet und haben keine Kapazitäten. Im Landkreis Ravensburg werde beispielsweise keine Nachtpflege angeboten, die Emma von der Krankenkasse zustehen würde.

Melanie und Emma empfinden es als ungerecht, dass der Pflegedienst deutlich mehr Geld für die Pflege erhält als sie. Melanie stellt fest, dass der Pflegedienst 2.000 Euro bekam, während sie selbst nur 900 Euro erhielt, obwohl der Pflegedienst nur kurz da war. Die Pflege brachte sie in finanzielle Not, da sie keine anderen Einnahmen hatte. Zudem findet Emma es unfair, dass der Pflegedienst 50 Euro pro Stunde für Haushaltshilfe berechnet, während sie privat Hilfen für 20 Euro bekommen könnte, diese darf sie jedoch nicht über die Kasse abrechnen.

Einige Befragte (Walter, Herlinde, Melanie, Emma) schätzen die Gespräche mit den Fachkräften, sie sind auch sensibel für die Bedürfnisse der Angehörigen, sonst werden sie kaum im Gesundheitssystem als Adressaten wahrgenommen. Bei den regelmäßigen Hausbesuchen und den jährlichen Kontrollgesprächen zur Pflegesituation sehen die Befragten weiteres Potenzial und die Notwendigkeit, die Angehörige in ihren Belangen zu beraten und zu stärken. Hierfür muss jedoch viel mehr Zeit und Kapazität zur Verfügung stehen.

(11a 102-109; I13: 94-99, I14: 56; I15: 282-283; I15: 19, 125, 141-143, 204, 271-281; I16: 12, 187-188, 346-351; I17: 72-76, 145, 167, 169, 178; I18b: 15-17, 17, 166; I19: 114)

Tagespflege und -betreuung: Ablehnung vs. Freiräume

Auch die Tagesbetreuung oder -pflege wird sehr unterschiedlich genutzt und akzeptiert. So wird diese Unterstützungsform von Martha, Herlinde, Emma, Ingrid, Melanie, und Lina abgelehnt, da ihre Partner nicht von zu Hause weg wollen, sie schlechte Erfahrungen gemacht haben oder sich vorstellen, dass das Bastel-, Spiel- und Singangebot dort nicht zu ihnen passe. Melanie sagt hierzu: „NEIN (fast entrüstet), das hätte ich NIE (laut)/ um HIMMELSGOTTSWILLEN. Die hätten mir das nicht recht gemacht. JESUS, um Himmels Willen. NEIN, nein (laut, energisch). Das hätte ich nie gemacht“. Es gäbe aber Pflegende, gerade wenn sie selbst schon älter sind, die das Nutzen sollten, um sich von der Pflege erholen zu können.

Anna, Corinna und Walter bringen ihre Partner*innen einmal wöchentlich dorthin und hoffen sogar auf einen zweiten Tag. Auch sie merken, dass ihre Partner*innen erst nicht so gerne gehen, weil sie auf sie stark fixiert sind und sie sie dort vermissen und ständig suchen. Das sei Walter inzwischen egal, er denke, die Profis wissen, was sie tun. Er beschreibt:

„Also, es ist [in der Tagespflege] nicht einfach. Die haben mir auch schon gesagt, geben Sie ihr bitte vorher Beruhigungstabletten. Sie hat mich da [...] natürlich den ganzen Tag gesucht. Die rennt den ganzen Tag da untenrum und sagt, wo ist er denn? Wo ist er denn? Und er ist nicht da. Auch wenn ich sie morgens in das Auto reinsetze, guckt sie mich - also schon nicht gerade freundlich an. Aber sie bleibt drinsitzen. Erstaunlicherweise. Und dann, wenn sie weg ist, ist sie für mich erstmal WEG (klingt erleichtert). Also, ich genieße den Tag bis jetzt noch. Also, der erste Tag, wo das war, habe ich gedacht, heieiei, jetzt merkst du erstmal wieder, wie schön ein Tag sein kann, wenn du nicht den ganzen Tag gucken musst, was macht sie jetzt schon wieder? [...]“ I17: 28

Walter will an einem Tag Radeln und an einem Tag den Haushalt in Ruhe machen können. Die drei Befragten, die Tagespflege bzw. -betreuung nutzen, schätzen die Auszeiten und Freiräume und wollen Netzwerke aufbauen und ihre Partner*innen an andere Menschen gewöhnen, falls sie einmal ausfallen. Sie wissen ihre Partner*innen in der Regel dort gut versorgt, Abläufe sind geregelt und zuverlässig und für Anna ist die professionelle Betreuung einfacher zu organisieren als private Betreuung durch Bekannte.

Insgesamt sollten die Betreuungsangebote jedoch passgenauer und vielfältiger sein mit mehr Naturnähe oder Technik und weniger „Kindergarten“. Es sollten Orte sein, an denen sich die Erkrankten wohlfühlen und sollten nicht zu kurz dauern sowie Hol- und Bringdienste beinhalten. Walter meint, es müssen Fachkräfte dort sein, eine Betreuungsgruppe mit Ehrenamtlichen habe mit Gertraud nicht funktioniert. Emma findet dennoch individuelle Betreuung und Entlastung zu Hause besser als Gruppenangebote, da Hans-Peter keine Unterhaltung brauche, sondern Ruhe und Sicherheit.

(I11a 184-185; I12: 22, 50, 73-74, 188, 252; I12: 188; I12: 193-196, 243-244; I13: 132-137; I14: 139-147; I15: 262-268; I16: 97, 122-125, 189-190, 251-253; I17: 28, 76-78, 95, 145-149, 156-157; I18b: 48-49, 175-176; I19: 85-86)

Organisierte Nachbarschaftshilfe: Wichtiger Baustein

Die organisierte Nachbarschaftshilfe ist ein wichtiger Baustein bei der Einlastung pflegender Partner*innen im häuslichen Setting, da sie für die Pflegenden regelmäßig Freiräume für eigene Kontakte und Termine ermöglicht. Viele Befragte (Herlinde, Emma, Corinna, Melanie und Anna) nutzen diese Möglichkeit oder ziehen es in Erwägung, sobald Kapazitäten bei den Anbietenden frei werden. Linas und Marthas Partner dulden generell kaum fremde Personen, daher kommt diese Unterstützung nicht in Frage. Die Nutzer*innen des Angebots schätzen es jedoch sehr, wissen ihre Partner*innen in der Regel gut betreut und

können beruhigt ihren Belangen nachgehen. So spricht Emma von „echter Entlastung“ und der Möglichkeit Kraft tanken zu können. Die Nachbarschaftshelfer*innen gehen mit den Erkrankten spazieren, trinken Kaffee, unterhalten sich über vergangene Zeiten oder schauen auch mal gemeinsam einen „Rosamunde Pilcher Film“. Sie sind dann eine sehr wichtige Unterstützung, wenn sie empathisch sind, mit der Demenz umgehen können, regelmäßig und zuverlässig kommen und auch flexibel bleiben. Meist bleiben die Befragten für Notfälle telefonisch erreichbar. Melanie macht negative Erfahrungen, als sie beruflich auf Nachbarschaftshilfe angewiesen war: „[Es war] dann schwierig, wenn die kurzfristig abgesagten oder niemanden zur Verfügung hatten. [Da bin ich] da gestanden mit meinem Mann, habe niemanden gehabt“. Lina hofft eine vertrauenswürdige Person zu finden, die ihr mit schriftlichen Dingen hilft. Und Emma würde auch mehr als bisher etwa sechs bis acht Stunden im Monat nutzen und selber bezahlen, aber es fehlen den Anbietenden die geeigneten Kräfte.

(I12: 50, 74-76, 77-84, 111-112; I13: 36, 106-109; I15: 75-81, 94-101, 138-140, 205-222, 291; I16: 105-108, 206-207; I18a: 25, I1b: 52, 100-103; I19: 88, 123-124)

Selbsthilfegruppe und Austausch: Gewinn und Ablehnung

Insgesamt besuchen drei Befragte (Anna, Emma und Ingrid) eine Gruppe für Angehörige von Demenzerkrankten; Ingrid gründete sogar eine Gruppe. Zwei weitere (Herlinde und Corinna) ziehen es in Erwägung bald eine Gruppe zu suchen. Martha habe das nicht gebraucht und mit der Familie geredet. Walter habe dafür keine Zeit und wolle sich nicht zusätzlich mit den Problemen anderer belasten. Anna hingegen schätzt die Selbsthilfegruppe sehr, weil sie zu Hause wenig mit Karl sprechen kann und dort Gesprächspartner*innen findet, die ein ähnliches Schicksal haben. Das tut ihr gut, auch wenn sie dort manchmal schlimmere Situationen mitbekommt. Manchmal wünscht sie sich noch mehr Ähnlichkeiten, es sind nur Töchter und keine anderen Partner*innen in der Gruppe mit jeweils anderen Dynamiken. Dennoch ist es schön für Anna, dass es Orte gibt, an denen sie über ihren Alltag reden kann:

"[...], dass ich zum Beispiel SAGEN kann, für mich ist es anstrengend jeden Tag [wenn ich danach] [s]chauen [muss], welche Schuhe zieht er jetzt an, wo ist jetzt wieder das Handy - wie oft suchen wir ein Handy im GANZEN Haus, den GANZEN Tag. Dass ich das mal sagen darf, weil das ist schon so, das will [sonst] keiner hören." I12: 230

Auch Emma und Ingrid fühlen sich verstanden und erhalten in der Gruppe viele guten Informationen über Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten. Für Ingrid ist eine Selbsthilfegruppe eine Chance, denn hier werden die Bedürfnisse der Angehörigen

wahrgenommen. Ein Ort zum Auftanken, an dem auch mal geweint werden darf. Emma meint, es koste anfangs Überwindung. Laut Ingrid denken manche Betroffene, sie brauchen so etwas nicht oder es liegt ihnen nicht, sie sind wie gelähmt und können sich nicht eingestehen, dass es keine Schande ist, sich anderen anzuvertrauen. Es sei im Gegenteil Stärke und ein Weg, die Situation zu bewältigen.

Emma hat zusätzlich psychologische Hilfe, was sie anfangs Überwindung kostete, jetzt aber sehr gut tut. Corinna will sich zeitnah mit einem Psychologen treffen, den sie bei einer Veranstaltung kennengelernt hat. Lina versuchte einmal, sich einem Pfarrer anzuvertrauen, jedoch wirkte Lina auf diesen stärker als sie war. Ebenso scheiterten mehrere Versuche, mit einer Psychologin zu sprechen, krankheitsbedingt wurden die Termine immer wieder verschoben. Lina meint: „Es sollte wohl nicht sein, dass sie jemand sah und verstand“.

(I11a, 190-193; I12:142, 201-202, 226, 230; I13: 90-93, 265-267; I14: 70, 156-157, 164-165, 186-189; I15: 68, 73, 288-291; I16: 118-121, 122-123, 191-192, 334-336, 341-344; I17: 91-92, 150-155, 158-159; I19: 109-110)

Ärzt*innen: Mangel an Empathie, Demenzwissen und Zeit

Grundsätzlich sind die meisten Befragten mit der ärztlichen Versorgung zufrieden, wenn es um Rezepte oder allgemeine Behandlungen geht. Dafür sind Ärzt*innen laut Emma geschult. Einige Befragte sind jedoch sehr enttäuscht von ihren Hausärzt*innen bezogen auf die Demenz, da sie kaum Zeit haben und sich wenig auskennen. Es dauert lange bis die Erkrankten einsehen, dass sie im Hinblick auf Demenz untersucht werden, da braucht es Sensibilität und Demenzwissen seitens der Hausärzte, so Ingrid. Sehr selten fragen Ärzt*innen die Angehörigen, wie es ihnen in der belastenden Situation geht. Nur einmal habe sich Ingrids Hausärztin Zeit genommen für ihre Tränen, sonst habe sich eigentlich nie jemand aus dem Gesundheitssystem dafür interessiert. Martha und auch Melanie fühlen sich von ihren Hausärzt*innen dagegen sehr verstanden, weil sie viele Hausbesuche machen, sie jederzeit anrufen können und weil sie sich mit Demenz auskennen. Besonders das Verständnis und das Hintergrundwissen über Demenz schätzen mehrere Befragte (Anna, Herlinde und Ingrid) bei Ärzt*innen der sozialpsychiatrischen Ambulanz oder bei Neurolog*innen, wo sie kompetente Ansprechpersonen finden, die sie ernst nehmen. Melanies Zahnarzt machte trotz der schwierigen Umstände unüblicherweise Hausbesuche. Hier behandelte er Alberts schlechte Zähne und brachte neben seiner Assistentin auch sämtlichen Geräte mit. Diesen Aufwand betrieb der Arzt, so schildert Melanie, weil er ihr Engagement und Fürsorge für ihren Mann sehr schätzte.

Ingrid fühlte sich von einer Mitarbeiterin des medizinischen Dienstes (MDK), die ihren Mann beurteilte, herzlos behandelt und abgelehnt.

„[...]ich wollte einfach die Pflegestufe erhöhen, dann ist eine gekommen. Ich habe so etwas noch nie erlebt, so etwas Brutales, so etwas Herzloses, das war absolut schlimm. Wenn du selber ja in einer Not bist, und nicht weißt wie und was. Das war schon brutal, aber auf jeden Fall hat sie das abgelehnt. [...] diese Dame war 20 Minuten da, und hat sich erlaubt, meinen Mann zu beurteilen [...]“. (I14: 32)

Bei Lina fällt auf, dass sie von sämtlichen Ärzt*innen sehr enttäuscht ist. Sie hatte das Gefühl, dass kein Arzt und keine Ärztin sie damals erst nahm. Sie habe immer wieder Lothars Anfälle beschrieben, aber niemand habe ihr geglaubt. Irgendwann sprach sie es nicht mehr an, sie weiß auch nicht, ob ihr die Hausärztin geglaubt hätte. „ALLE Ärzte“ reagierten so und nahmen sie nicht ernst. Die Hausärztin kümmere sich, wie alle Ärzte, um den Körper. Die seelischen Dimensionen, dass es Lina „hundeelend“ ging, konnte sie gegenüber Ärzten gar nicht sagen, „sie würden es bestimmt nicht verstehen“. Lina ist enttäuscht von Ärzt*innen, die damals keine Zeit hatten und auf Emails nicht antworteten. Lina hätte engmaschige Begleitung gebraucht, konnte nicht mehr schlafen, weil Lothar „nachts ja immer so geschrien“ hat. Sie fühlte sich alleingelassen. Sie hätte auch Palliativhilfe gebraucht, was aber nicht verschrieben wurde.

Insgesamt zeigt sich, dass nur einzelne Ärzt*innen Empathie zeigen, indem sie sich Zeit nehmen, zuhören, aufklären oder benötigte Hausbesuche machen. Grundsätzlich sind Ärzt*innen mehr auf körperliche Gesundheit bezogen und ihre Möglichkeiten zur Beratung über die Demenz oder im Hinblick auf die Belange der pflegenden Angehörigen begrenzt. Hier liegt aber eine Chance der Entlastung, wenn primär Hausärzt*innen besser geschult werden und wesentlich mehr Zeitressourcen für Gespräche oder Hausbesuche hätten. Auch würde es sehr helfen, wie Ingrid vorschlägt, einfach ab und zu präventive Massagebehandlungen für die Angehörigen zu verschreiben, um die enormen emotionalen Belastungen zu bewältigen.

(I11a 112-113; I12: 118-128, 203-204; I13: 14; I14: 32, 56, 58-68, 170-171, 178-181; I15: 123, 257, 283-287, 349-353; I16: 200-205; I18b: 5, 96-97, 127, 144; 18b: 54-55; I19: 7, 13, 15, 74, 76)

Beratung, Schulung und Info

Beratungs- und Schulungsangebote werden sehr unterschiedlich genutzt. Nur zwei Befragte (Anna, Herlinde) erwähnen die Fortbildungskurse für Angehörige, die sie sehr wertvoll und hilfreich finden, um die Erkrankten besser zu verstehen und mit der

Krankheit umgehen zu können. So hat Herlinde gelernt Konflikte zu vermeiden, indem sie dem Erkrankten oftmals recht gibt. Und Anna wendet die Validationsmethode an. Lina wusste von Angeboten für Angehörige, hatte auch ein Prospekt der Alzheimergesellschaft, nutze diese jedoch nicht, da sie nie weggehen konnte. Emma hat keine Schulung gemacht und sie bedauert sehr, dass sie zu Beginn der Erkrankung nicht aufgeklärt wurde. Sie musste sich alle Informationen mühsam an unterschiedlichen Stellen selbst zusammensuchen.

Herlinde nutzt intensiv das Internet, um sich über die Krankheit zu informieren, Angebote zu suchen und Hilfsmittelbestellungen zu machen. Sie sagt hierzu, mit dem Netz habe sie immer jemanden im Haus, der ihr helfe, wenn sie nicht weiterwisse: „Du kriegst ALLES aufs Handy (lacht)“. Corinna findet darüber hinaus eine regelmäßige sachliche Begutachtung der Situation durch Fachkräfte wichtig, die ins Haus kommen und die Angehörigen, die selbst emotional beladen sind, informieren und so unterstützen. Auch pflegerisch hat sich Melanie von Fachkräften schulen lassen, um die Herausforderung besser zu meistern.

(I12: 21, 203-204; I13: 38, 181-189, 220-221; I13: 105, 124-131, 147-149, 219; I15: 296-297, 257; I16: 363; 18b: 43-47; I19: 83-86)

Privat organisierte Hilfen und Netzwerke

In den Interviews werden weitere ganz unterschiedliche Möglichkeiten angesprochen, wie sie außerhalb von üblichen Kassenleistungen Hilfe organisieren. Das sind beispielsweise privat bezahlte Pflegehilfskräfte, Haushaltshilfen, Physiotherapeuten oder auch eine Heilerin.

Marthas Sohn organisierte eine 24-h Hilfskraft aus Rumänien, die mit auf dem Gelände wohnte, so konnte Martha ab und zu weggehen - zum Turnen oder auch mal zum Kaffeetrinken mit Bekannten. Ihr Ehemann arbeitete auch in Deutschland auf einem Hof und die beiden konnten sich abends oder am Wochenende treffen. Sie half im Haushalt, war beim Kaffeetrinken dabei, wenn Besuch kam, half im Garten oder ging auch mal alleine mit Hugo spazieren. Sie lebte mit Martha und Hugo zusammen tagsüber von sieben morgens bis abends sieben und war Ansprechpartnerin für Martha. Die Frauen trugen tagsüber die Hauptlast der Pflege. Martha fühlte sich nicht allein mit den Belastungen. (11a: 19, 45, 56-61, 98-101, 193-197)

Melanie bezahlte ebenso eine Pflegehilfskraft, die bei Bedarf kam und ausreichend Zeit und Geduld mitbrachte, was ambulante Pflegedienste nicht haben, die Erkrankten jedoch brauchen (18b: 13). Emma würde privat eine Person für weitere Betreuungen bezahlen,

die Dienste haben jedoch kaum Kapazitäten (I15: 215-222). Lina organisierte Palliativ-Care und bezahlte diese selbst, jedoch nur noch für die letzte Woche, weil es schon zu spät war (I19: 77-82). Pflegedienste sind nicht ausgerichtet, Lina bei schriftlichen Dingen zu unterstützen, daher suche sie hierfür eine vertrauenswürdige Person (I19: 104). Und Corinna bezahlt eine Putzfrau, die sie im Haushalt unterstützt (I16: 194-197). Hausnotrufe sind meistens keine Unterstützung, weil die Demenzkranken nicht damit umgehen können. Kameras bieten etwas Sicherheit und Kontrolle, wenn der Erkrankten allein im Haus oder in einem Zimmer sind, berichtet Emma (I15: 321-327). Zudem werden Physio-, Logo- und Ergotherapeut*innen genannt, die wöchentlich ins Haus kommen (I11a 189). Auch eine Heilerin hilft die Situation zu bewältigen (I16: 259, 302-305).

Eidesstattliche Erklärung

Hiermit erkläre ich, dass ich die Grundsätze wissenschaftlichen Arbeitens nach bestem Wissen und Gewissen eingehalten habe. Ich habe die vorliegende Masterarbeit selbstständig verfasst und nur die angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet. Diese Masterarbeit habe ich weder im In- noch Ausland in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt.

Leupolz, den 25.09.2024



.....
Sandra Maria Müller, Matrikelnummer 35898

