

Podcasttranskript Gesprächsstoff Episode 45 | Wie funktioniert die ehrenamtliche Betreuung von Menschen mit Demenz, Andrea Leipold?

Teaser:

Andrea Leipold:

Demenz ist mehr, als man vielleicht denkt: Jemand vergisst etwas. Die Menschen verändern ihre Handlungsweisen, sie verändern ihre Stimmungslagen. Sie ziehen sich vielleicht zurück, fühlen sich bedroht, weil sie Dinge nicht verstehen. Es kann sein, dass sie wütend werden, dass Aggressionen auftreten, also die Beziehung, die jemand gewohnt ist zu diesen vertrauten Angehörigen, die verändert sich sehr stark.

Jingle:

Gesprächsstoff. Der Forschung Podcast der Hochschule Fulda für alle, die mitreden wollen.

Podcast:

Mariana Friedrich:

Je mehr Menschen in hohem Alter es in einem Land gibt, umso mehr Menschen sind nötig, um Betreuungs- und Sorgearbeit zu leisten. Viele dieser Menschen leben im häuslichen Umfeld und werden von Angehörigen und ehrenamtlich Engagierten betreut. Bei Menschen mit Demenzerkrankungen ist diese Betreuung umso herausfordernder. Andrea Leipold hat für ihre Dissertation untersucht, wie die Beziehungsgestaltung in der ehrenamtlichen Betreuung von Menschen mit Demenz funktioniert.

Dafür hat sie mit betreuenden, aber auch mit an Demenz erkrankten Personen gesprochen. Wie aber interviewt man Menschen mit Demenz? Das und was sie herausgefunden hat, frage ich sie in der heutigen Folge.

Mein Name ist Marianne Friedrich und das ist Gesprächsstoff, der Forschungspodcast der Hochschule Fulda für alle, die mitreden wollen.

Herzlich willkommen Frau Leipold!

Andrea Leipold:

Ja, Hallo!

Mariana Friedrich:

Die ehrenamtliche Betreuung in Deutschland ist eine durch die Pflegeversicherung finanzierte Leistung. Sie kommen ja selbst aus der professionellen Pflege. Warum war es Ihnen wichtig, diese ehrenamtliche Betreuung von Menschen mit Demenz wissenschaftlich zu untersuchen?

Andrea Leipold:

Ja, das hat eigentlich zwei Quellen, dieses Interesse an dem Thema. Zum einen, wie Sie eben sagten, ich bin ausgebildete Krankenschwester, habe lange in einem Krankenhaus gearbeitet, habe dort mit Menschen mit Demenz zu tun gehabt. Ich fand das schon immer sehr spannend, was ich vollzieht bei den betroffenen Personen, wenn die Erkrankung eben voranschreitet. Zum anderen aber auch, mit welchen Möglichkeiten man denn trotz dieser Einschränkungen Menschen mit Demenz – die ja doch sehr weitreichend sind, vor allen Dingen auch die Kommunikation betreffend – wie man trotzdem einen Bezug zu diesen Menschen herstellen kann und mit ihnen interagieren kann. Das fand ich schon während meiner Tätigkeit in der Pflege sehr spannend. Und dann habe ich hier an der Hochschule studiert – Pflegemanagement und dann später Public Health – und habe während und auch nach meinem Studium als wissenschaftliche Mitarbeiterin gearbeitet und war in einem Projekt tätig.

In dem Projekt wurde ein Angebot für ehrenamtliche Betreuung von Menschen mit Demenz eingeführt. Dieses Vorinteresse wurde noch mal verstärkt durch die Arbeit in diesem Projekt, weil es eben sehr spannend war mitzuverfolgen, wie so ein Angebot aufgebaut wird, wie man ehrenamtliche Menschen gewinnen kann, wie auch Misserfolge passieren. Beispielsweise, dass das Angebot sehr wenig angenommen wurde. Und so ist das Interesse an diesem Thema entstanden.

Mariana Friedrich:

Wie wird es denn in Deutschland aufgebaut, dass ehrenamtliche Menschen Menschen mit Demenz betreuen können? Brauchen Sie dafür eine besondere Ausbildung? Wie muss ich mir das vorstellen?

Andrea Leipold:

Ja, das ist einer der spannenden Aspekte dieses Angebotes. Die ehrenamtliche Betreuung ist eine Leistung der Pflegeversicherung, also eine ganz formale Leistung der Pflege- und Krankenkassen, also der Pflegekassen. Und da ist es etwas Besonderes, dass Leistungserbringende Ehrenamtliche sind. Das findet man im SGB XI, wo diese Leistungen geregelt sind, sonst nichts. Es ist also ein ganz spezielles Angebot. Die Ehrenamtlichen müssen keine berufliche Qualifikation aufweisen.

Es wird gefordert, dass sie eine Schulung besuchen. Diese Schulung umfasst etwa 40 Stunden. Das ist also keine längere Weiterbildung. Und die Träger dieser Einrichtungen, die organisieren

diese Schulungen und die Menschen, die teilnehmen, müssen keine beruflichen Voraussetzungen mitbringen, dass sie aus der Pflege kommen oder in anderer Weise irgendwie mit älteren Menschen oder mit Menschen mit Demenz in Kontakt waren.

Mariana Friedrich:

Das heißt, ich als Journalistin kann einfach sagen „Ich habe noch ein bisschen Zeit. Ich möchte gerne Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen helfen.“

Andrea Leipold:

Genau.

Mariana Friedrich:

Das ist eine ganz schöne Verantwortung, die man dann übernimmt.

Andrea Leipold:

Ja, sie wären da jederzeit willkommen, weil ja Ehrenamtliche immer gesucht werden. Das ist ein sehr kleines Engagementfeld. Es engagieren sich in Deutschland ja sehr viele Menschen ehrenamtlich. Aber dieses Feld ist schon eher klein. Nichtsdestotrotz finden sich Menschen mit unterschiedlichen Motiven, die auch sagen „Ich habe ein großes Interesse daran, Menschen mit Demenz zu betreuen.“ Natürlich gucken die Anbieter schon auch nach Voraussetzungen. Also sie versuchen, sich ein Bild zu verschaffen, ob die Menschen, die zu ihnen kommen, die diese Schulung besuchen, auch geeignet sind in Form von Verlässlichkeit, aber auch natürlich von ihren Kommunikationsfähigkeiten und von den Fähigkeiten, mit älteren Menschen umzugehen, auch dies verantwortungsbewusst zu tun.

Mariana Friedrich:

Wie ist denn die Situation bei denjenigen, die Angehörige in der häuslichen Pflege betreuen? Was sind die Herausforderungen und welche Auswirkungen hat das auf diese Menschen?

Andrea Leipold:

Die ehrenamtliche Betreuung wurde deswegen von den Pflegekassen ins Leben gerufen, um insbesondere die pflegenden Angehörigen zu unterstützen. Ja, denn die große Mehrzahl der Menschen mit Demenz leben im häuslichen Umfeld. Und dort ist der wesentliche Baustein, dass es überhaupt funktioniert, dass diese Menschen zu Hause in ihrem vertrauten Zuhause leben können. Ist die Unterstützung durch Angehörige meistens Kinder, Schwiegerkinder, aber auch Ehepartner/Ehepartnerinnen, die unterstützen.

Und das ist vor allen Dingen, wenn Menschen demenziell verändert sind, oftmals eine Aufgabe,

die rund um die Uhr von Montag bis Sonntag durchgängig diese Angehörigen fordert. Weil im Unterschied zu anderen Pflegebedürftigen, die vorwiegend vielleicht körperlich beeinträchtigt sind, die nicht so gut gehen können oder Unterstützung nur bei der Körperpflege brauchen, ist es eben ein typisches Symptombild einer Demenz, dass diese Menschen eigentlich kontinuierlich einen Betreuungs- und Beaufsichtigungsbedarf haben, weil sie vielleicht nicht mehr wissen, zu welcher Tageszeit sie sich gerade befinden, was jetzt als nächstes zu tun ist, sie desorientiert sind, sie möglicherweise das Haus verlassen und sich verlaufen, sie immer wieder das gleiche fragen.

Also, es ist ein hoher Anspruch an die Angehörigen, kontinuierlich im Prinzip die Menschen mit Demenz zu begleiten und dafür zu sorgen, dass es ihnen gut geht, aber sie eben auch vor Gefahren zu schützen, beispielsweise das Haus zu verlassen und sich dann irgendwo zu verlaufen.

Mariana Friedrich:

Das ist eine große mentale Anforderungen auch, ...

Andrea Leipold:

Ja.

Mariana Friedrich:

... die dann auf die Menschen zukommt, die man erst mal selber verarbeiten muss. Und als pflegende Angehörige habe ich ja auch keine Betreuung für mich, die mich dann auffängt, wenn ich mit diesen mentalen Anforderungen umgehen muss.

Andrea Leipold:

Es gibt Studien, die das belegen, dass insbesondere die Sorgearbeit für Menschen mit Demenz von pflegenden Angehörigen noch mal anspruchsvoller und herausfordernder und mit stärkeren Belastungen einhergeht, als das bei pflegebedürftigen Menschen der Fall ist, die jetzt doch vorwiegend körperlich beeinträchtigt sind. Das ist eine emotionale Belastung, eine psychische Belastung. Das ist auch nicht nur die Unterstützungsarbeit, die zur Belastung führt, sondern dieser Mensch, der einem so vertraut war.

Die Mutter, der Vater, der Ehepartner ist da. Da findet eine Veränderung statt. Also die Demenz ist mehr als was man so vielleicht denkt: Jemand vergisst etwas. Die Menschen verändern ihre Handlungsweisen, sie verändern ihre Stimmungslagen. Sie ziehen sich vielleicht zurück, fühlen sich bedroht, weil sie Dinge nicht verstehen. Es kann sein, dass sie wütend werden, dass Aggressionen auftreten. Also die Beziehungen, die jemand gewohnt ist zu diesen vertrauten Angehörigen, die verändert sich sehr stark.

Und das führt schon zu einer starken Belastung, auch bei den Angehörigen.

Mariana Friedrich:

Und jetzt kommt mit einer ehrenamtlich engagierten Person noch eine dritte Person ins Spiel, die beiden – sowohl den Angehörigen als auch dem Patienten mit Demenz – nicht vertraut ist. Das sind komplett fremde Personen. Wie funktioniert dieses Beziehungsgeflecht?

Andrea Leipold:

Das ist genau die spannende Frage, die Bestandteil meiner Dissertation war. Zum einen habe ich mich gefragt, weil ich auch aus der Pflege komme und weiß, wie anspruchsvoll das ist, mit Menschen mit Demenz umzugehen. Und die Angehörigen? Die kennen jetzt diese Person. Aber die ehrenamtliche Helferinnen oder Helfer – überwiegend sind es aber Frauen, die diese Tätigkeit übernehmen – die kennen diese Person eben nicht.

Das ist hochanspruchsvoll. Zum einen, weil man ja wenig über die Person weiß zu Beginn. Zum anderen, weil Bestandteil der Demenzerkrankung oder ein Symptom der Demenzerkrankung ist, dass die Sprache beeinträchtigt ist. Und das betrifft nicht nur das Sprechen der Demenzerkrankten, sondern die Verstehen des Gesagten auch immer schwerer. Es heißt, die ganze Interaktion mit diesen Menschen ist auch eine hochanspruchsvolle Tätigkeit.

Jetzt in diesen fremden Haushalt zu gehen und in die Privatsphäre sozusagen Zutritt zu haben und dort eine Beziehung zu den Menschen mit Demenz, aber auch zu den pflegenden Angehörigen, aufzubauen, ist eine ganz komplexe Aufgabe und ein Geschehen, an dem nicht nur die Ehrenamtliche teilhat, sondern eben auch die Person mit der Demenz, auch die pflegenden Angehörigen. Und das habe ich mir eben angeguckt in der Dissertation.

Was geschieht da und wie geschieht das?

Mariana Friedrich:

Wie untersucht man so etwas wissenschaftlich? Da hat man ja keine festen Zahlen oder irgendetwas, was man wirklich messen kann.

Andrea Leipold:

Also die ehrenamtliche Betreuung ist eine Leistung, die es durchaus schon einige Jahrzehnte gibt, die aber wenig erforscht ist. Es gibt durchaus Forschung dazu, die sich aber vorwiegend darauf bezieht, was für Ehrenamtliche oder was für Angehörige dazu, diese Leistung in Anspruch zu nehmen, und welches Ergebnis ergibt sich aus dieser Nutzung? Also wie geht es den Ehrenamtlichen? Wie zufrieden sind die Angehörigen?

Was bisher kaum erforscht wurde, ist: Was passiert denn dazwischen? Also zwischen diesem

„Ich gehe hinein in die Betreuung“ und was kommt am Ende heraus? Was passiert dazwischen? Wie wird die Praxis gestaltet? Wie habe ich mich eben gewidmet? Und wenn etwas nahezu unerforscht ist, dann eignet sich die qualitative Forschung, um dieses unerforschte Feld zu entdecken.

Mariana Friedrich:

Qualitative Forschung, das klingt schon nach Qualität. Was genau ist das?

Andrea Leipold:

Im Sinne einer Bewertung von gut oder schlecht ist dieser Begriff nicht zu sehen. Es ist zu unterscheiden, es gibt zwei Bereiche, kann man sagen. Die qualitative und quantitative Forschung kann man unterscheiden. Quantitative Forschung, das ist das, was viele sich auch, glaube ich, unter Forschung vorstellen können, dass man einen netten Fragebogen bekommt, wo drübersteht, worum es geht. Und dann sind ganz viele Ankreuzkästchen. Da kann man ankreuzen: Wie zufrieden waren Sie mit der Betreuung? Waren Sie sehr zufrieden, zufrieden, weniger zufrieden, Gar nicht zufrieden? Das ist Forschung, in denen man dann zählen und messen kann.

Das macht die qualitative Forschung nicht, weil wenn man etwas noch nicht weiß, wie etwas passiert, was will ich auf diesen Fragebogen schreiben? Man muss also erst mal Neues entdecken, was eben geschieht, was vor sich geht, sagt man in der qualitativen Forschung. Was geht da vor sich, wenn diese drei Menschen zusammentreffen im Rahmen der Betreuung? Das erreicht man mit Methoden, die nicht standardisiert sind, also die, die Offenheit zulassen. Das habe ich mit Interviews gemacht, mit explorativen Interviews, in denen man ganz offene Fragen stellt und den Menschen die Möglichkeit gibt, das zu erzählen, was sie erfahren und erlebt haben im Rahmen der Betreuung, aber auch darüber hinaus.

Das ist kennzeichnend für die qualitative Forschung, dass man eben Verfahren oder Methoden benutzt, wie solche sehr offenen Interviews oder Gespräche, die nicht schon vorgefertigte Antworten ermöglichen. Die Forschenden haben das Interesse, so viel wie möglich von denen, mit denen wir sprechen, zu erfahren, um darüber dann zu entdecken, was bisher unentdeckt geblieben ist. Weiß nicht, ob man das jetzt so nachvollziehen kann.

Mariana Friedrich:

Doch, doch, das hat es sehr deutlich gemacht, finde ich. Also sind Sie jetzt in Familien gegangen und haben beobachtet, wie die Angehörigen und die ehrenamtlich Arbeitenden zusammen agieren und haben dann alle Gruppen befragt.

Andrea Leipold:

Also ich denke, was das Besondere an meiner Arbeit war, dass ich Menschen eingeschlossen

habe, die in einer gemeinsamen Beziehung im Rahmen der ehrenamtlichen Betreuung stehen. Das habe ich so jetzt bei meiner Sichtung der vorhandenen Literatur nicht gefunden. Das heißt, ich habe mit zwei Anbietern von ehrenamtlichen Betreuungsangeboten zusammengearbeitet, und die haben mir dann Fälle, so ist der Begriff in der Forschung genannt, sprich also Menschen, die als Personen mit Demenz, als pflegende Angehörige und als Ehrenamtliche in einer gemeinsamen Beziehung stehen.

Diese Betreuungsbeziehungen, von denen habe ich vier gefunden. Insgesamt gehören da mehrere Menschen dazu, natürlich vier Personen mit Demenz. Dann waren es sechs Angehörige, die beteiligt waren und vier Betreuungskräfte.

Mariana Friedrich:

Wie offen waren denn die Angehörigen, sich dem zu öffnen. Man erzählt dann ja auch sehr viel von sich privat.

Andrea Leipold:

Bevor ich da zum Interview komme, gab es immer einen Vorkontakt, das heißt, ich habe mich immer persönlich vorgestellt, zum Teil telefonisch, zum Teil wirklich auch persönlich. Das ist auch wichtig für mich, um ein Gefühl zu bekommen, wie die Menschen mit Demenz, wie ich mit denen interagieren kann. Und da erzähle ich schon auch immer etwas von mir, weil ich das wichtig finde, dass da eine Vertrauensbasis entsteht, weil die Menschen müssen ja auch offen sein und teilen mir ihre Erlebnisse und ihre Erfahrungen mit.

Und von daher denke ich, ist es wichtig, da auch eine gewisse Offenheit zu zeigen. Es gab den Vorkontakt, dann wird es vereinbart, wann und wie das Interview geführt wird. Und ich habe einmal Personen interviewt, die die häusliche Betreuung genutzt haben, also eine Form der Betreuung, wo eine Ehrenamtliche nach Hause kommt und eine Person mit Demenz betreut. Und ich war aber auch in einer Gruppenbetreuung. Dort sind mehrere Menschen mit oder ohne Demenz zusammen und zwei oder drei Ehrenamtliche, die dann diese Gruppe gestalten.

Das Verfahren, das ich genutzt habe, diese Interviewmethode, das ist das [Explorative Interview nach Honer](#). Dieses Verfahren habe ich deswegen auch gewählt, weil dort ein Einstieg in das Interview vorgesehen ist, das einem alltäglichen Gespräch ähnelt. Und das empfand ich als sehr hilfreich, überhaupt auch erst mal den Bezug zu den Personen aufzubauen.

Bevor man mit dem Interview beginnt, kommt man ja auch erst mal an und sagt „Guten Tag“ und geht in das Haus. Ich glaube, durch die Kontakte war das auch immer eine ganz nette Atmosphäre. Also da stand dann schon der Kaffee auf dem Tisch und in dem einen Fall wurde jedes Mal Kuchen gebacken, und dann musste ich erst mal Kuchen essen und dann hat man sich zusammengesetzt. Dann beginnt es eben irgendwann, dass man sagt „So, jetzt fangen wir an. Jetzt kommt das offizielle Interview“ sozusagen.

Es wird ja auch aufgezeichnet mit dem Aufzeichnungsgerät. Natürlich ist es für die Menschen, die da interviewt, wenn erst mal befremdlich. Aber ich versuche eben wirklich durch Interaktion, das bot diese Methodik des Interviews, erst einmal interaktiv in das Gespräch einzusteigen und auch auf ganz andere Themen einzugehen, die ich jetzt gar nicht unbedingt schon direkt mit dem Thema Betreuung zu tun hatten.

Nach so einer Einstiegsphase ist es dann schon in den meisten Verfahren der qualitativen Forschung das Ziel, sich als Forschende zurückzunehmen und den Interviewpartnerinnen den Partnern die Möglichkeit zu geben, das, was für sie in dem Moment wichtig ist, ganz frei zu erzählen. Und dazu gibt man eine Erzählaufforderung oder einen Impuls, was ein möglichst weites Feld offenlässt. Also: „Erzählen Sie mir, wie findest denn mit der Betreuung oder wie sind Sie denn dazu gekommen?“ Oder: „Wie war das am Anfang?“ Da benutzt man auch eine möglichst der Umgangssprache ähnliche Sprache, eine alltagsähnliche Sprache und nicht irgendwie Fachbegriffe oder.

Mariana Friedrich:

Dann müssen Sie aber auch zuhören. Und es kann ja durchaus lang dauern, wenn eine Person mal ins Reden kommt. Das ist alles Material, das sie dann auch auswerten müssen.

Andrea Leipold:

Das ist eine Freude für jede Forscherin, für jeden Forscher, wenn die Menschen lang erzählen. Das zeigt, dass sie das, was ihnen wichtig ist, dass sie das jetzt preisgeben. Das war auch bei uns in der Schule der Fall. Also ich erinnere mich an eine Angehörige, die ich gefragt hatte, wie das denn begonnen hat mit der Betreuung, also sehr weit zurück. Die nutze das auch schon länger.

Und sie begann dann aber zu erzählen, wie sie ihren Mann kennengelernt hat, der demenziell verändert war und welchen Beruf sie hatten und wie sie ihre Familie aufgebaut haben und wie sie in Urlaub gefahren sind. Und also ihr ganzes Leben hat sie, eigentlich Teile ihres Lebens, hat sie erzählt, um dann auf eine Erkrankung zu kommen, mit der das Leben praktisch sich völlig verändert hat. Die Demenz dazu noch auftrat und das eben der Beginn war, dann die Betreuung zu nutzen.

Bei diesen autonomen Erzählungen, so nennt sich das ja, ist man immer beteiligt. Nicht verbal, vielleicht mal mit einem „mmh“. Also mit einer nonverbalen Bestätigung, mit einem Nicken oder mit bestätigenden Äußerungen. Aber man hält sich sehr zurück, weil das Grundverständnis ist, dass diese Menschen genau das erzählen, was ihnen in dem Moment wichtig ist und was für sie dann damit auch einen Zusammenhang zu meiner Forschungsfrage hat. Sie stellen diesen Zusammenhang her.

Dieser Zusammenhang erschließt sich für mich nicht unbedingt. Also das muss ich erst in der Analyse dann herausarbeiten, denn die Menschen haben, wie gesagt, auch viele Dinge erzählt,

die überhaupt nichts mit Betreuung zu tun hatten. Vor allen Dingen die Menschen mit Demenz. Die haben eigentlich so gut wie nie etwas über die Betreuung erzählt. Trotzdem habe ich über ihre Äußerungen viel erfahren, wie sie auf die Betreuenden zugehen und auch wie die Betreuung dann praktiziert wird.

Mariana Friedrich:

Das ist sehr spannend. Wie interviewt man denn Menschen mit Demenz? Es ist wahrscheinlich ganz anders, als wenn ich pflegende Angehörige oder Ehrenamtliche interviewe.

Andrea Leipold:

Das ist eine der Herausforderungen, wenn man Menschen mit Demenz in Forschung einbezieht. Das wird leider noch viel zu wenig gemacht, weil es eben nicht einfach ist. Also man muss sich vorher schon Gedanken machen, welche Methode verwende ich? Ist es überhaupt ethisch vertretbar, Menschen in eine Forschung einzubeziehen? Das gehört zur Forschungsethik dazu, dass Menschen informiert sind, dass sie freiwillig sagen „Ich mache da mit“. Dass sie Bescheid wissen. Was passiert denn da? Dass sie wissen, ich bin in einem Forschungsvorhaben aufgenommen.

Da muss man sich die Frage stellen „Wie funktioniert das, wenn Menschen mit Demenz gar nicht erkennen, dass sie sozusagen Bestandteil eines Forschungsvorhabens sind?“ Damit habe ich mich intensiv auseinandergesetzt und habe versucht, es den Menschen mit einfachen Worten zu erklären, dass ich mich eben für dieses Thema interessiere und dass ich sie dazu befragen möchte.

Ich hatte den Eindruck, in den direkten Kontakten, dass sie schon verstanden haben, Sie haben mich als fremd wahrgenommen. Klar, sie kannten mich nicht, aber sie haben wahrgenommen, dass ich mich für sie interessiere und für diese Frau, die neben ihnen saß. Ich habe also eine Methode gewählt, das habe ich gemeinsames Interview genannt, dass ich die Menschen mit Demenz gemeinsam mit ihrer Betreuung interviewt habe.

Die Menschen mit Demenz waren unterschiedlich in ihrem Erkrankungsstadium. Es waren einige dabei, die nicht wussten, dass die Frau, die neben ihnen sitzt, die Betreuungskraft ist.

Mariana Friedrich:

Okay.

Andrea Leipold:

Auch wenn diese fremde Frau ..., sie schon irgendwie eine Ahnung haben, dass die öfter kommt. Aber ein Herr wusste das auch nicht unbedingt. Aber ich habe diese beiden Menschen zusammen in diesem Gespräch gehabt und habe mich dann auch bezogen auf ihr

Zusammensein. Und eine Vertrautheit war immer da zwischen beiden Personen, auch wenn die Person mit Demenz jetzt nicht sagen konnte „Aha, das ist ja meine ehrenamtliche Betreuungskraft. Die kommt einmal die Woche.“

Das konnte ein älterer demenzkranker Herr, aber die anderen konnten das nicht unbedingt so artikulieren. Dennoch ist eine Vertrautheit zwischen beiden da. Darüber konnte ich mich die Fragen, die ich angestoßen habe, aber auch durch die Inhalte, die dann erzählt wurden von den Menschen mit Demenz oder von der Ehrenamtlichen, die ich dann auch beobachten konnte, wie sie zusammen gesprochen haben oder wie sie auch miteinander sich verhalten haben.

Das waren dann wichtige Erkenntnisse, die ich aus diesen Interviews gewinnen konnte.

Mariana Friedrich:

Also auch ganz viel nonverbal ist, was sie nur durch die Beobachtung wahrnehmen konnten und dann aufnehmen konnten.

Andrea Leipold:

Genau. Das ist dann nicht auf dem Aufnahmegerät drauf, aber in der qualitativen Forschung. Es ist schon so, dass nach so einem Interview ich mich hingesezt habe und man schreibt noch mal Eindrücke auf und Beobachtungen und das fließt dann auch in die Analyse mit ein.

Mariana Friedrich:

Da sind Sie als Forscherin auch sehr nah an Ihrem Forschungsobjekt oder an Ihren Forschungsobjekten, wenn man es mal so sagen möchte. Wie halten Sie da die nötige Distanz? Was macht es mit Ihnen als Person, diese Lebensgeschichten so zu hören und sich mit diesen Menschen zu unterhalten?

Andrea Leipold:

Man kann sich nicht distanzieren. Oder: Ich kann mich nicht distanzieren. Das geht nicht. Ja, ich bin ja im Raum. Ich interagiere ja mit den Menschen. Ich sitze nicht wortlos da und höre nur zu, sondern wie gesagt, ich bestätige. Ich nehme ja auch Dinge auf. Aus meiner Erfahrung – kann ich als Pflegekraft sagen, kann ich als Forscherin sagen – ist es entscheidend, dass man authentisch dabei ist, dass diese Empathie oder diese Zustimmung oder diese Bestätigung, dass das wirklich auch ernst gemeint ist, weil es einfach eine Offenheit und eine vertrauensvolle Atmosphäre fördert.

Und daher bin ich nicht distanziert. Das möchte ich auch nicht, weil ich denke, das ist wichtig, dass die Menschen mir gegenüber dann auch offen sind und mir vertrauen und viel erzählen. Eine gewisse Reflexion, will ich es mal nennen. Vielleicht weniger Distanz, sondern Reflexion erfolgt dann natürlich in der Analyse, wo man sich sehr genau anschauen muss. Ich habe

beispielsweise den Menschen erzählt, dass ich Krankenschwestern bin, bevor ich in die Interviews gegangen bin, weil ich die Erfahrung gemacht habe, dass sich da möglicherweise auch so eine Haltung entwickelt.

Okay, da ist jetzt jemand, der hat auch eine Vorstellung, was passiert, wenn jemand demenziell verändert ist, wie schwierig das ist. Das habe ich dann widergespiegelt in den Gesprächen. Da hatte ich den Eindruck, dass es hilfreich war, dass die Angehörigen, die Betreuungskräfte, aber auch die Menschen mit Demenz, dass sie dann einfach auch ins Erzählen gekommen sind.

Dieser Aufbau der Interviewsituation oder des Interviewkontextes muss ich dann in der Analyse wieder betrachten und reflektieren und überlegen, welchen möglichen Einfluss hat das denn? Es hat immer Einfluss, allein wenn ich da sitze, hat es Einfluss. Die Art, wie ich bestätige, hat Einfluss, dass ich gesagt habe, ich bin Krankenschwester, hat Einfluss. Das reflektiert man im Rahmen der Analyse und der Forschung und beschreibt das auch transparent in der Forschungsarbeit, damit es nachvollziehbar ist.

Mariana Friedrich:

Welche Ergebnisse aus Ihrer Forschungsarbeit können wir als Gesellschaft denn jetzt mitnehmen?

Andrea Leipold:

Die ehrenamtliche Betreuung klingt ja erst mal so ganz alltäglich. Also jemand, der jetzt nicht beruflich qualifiziert ist, der geschult ist als Ehrenamtlicher, die zu einer Person mit Demenz und macht dort ganz alltägliche Dinge. Die Betreuungskräfte machen ja jetzt keine Pflegemaßnahmen, sondern sie unterhalten sich, sie machen Spiele, sie gehen spazieren. Die Fälle, die ich jetzt analysiert habe, oder auch die Vorerfahrungen in dem wissenschaftlichen Projekt, in dem ich tätig war, haben gezeigt, dass das in vielen Fällen richtig gut funktioniert, für alle Menschen da beteiligt sind, dass die den Eindruck haben, dass das gelingt. Das funktioniert richtig gut.

Die Frage, die ich mir ja gestellt habe in der Dissertation, ist: Wie funktioniert es denn so gut? Wie gelingt es denn? Und das stellt sich eben nicht selbstverständlich ein, sondern so im Kern meiner Analyse steht ein Konzept, das ich Harmonisierung benannt habe, das meint, dass es in einer Sorgebeziehung, wie es bei der ehrenamtlichen Betreuung der Fall ist, wichtig ist, dass Handlungen aufeinander abgestimmt werden.

Und speziell in der ehrenamtlichen Betreuung ist es den Personen, die da teilhaben, wichtig, dass eine emotional positive Atmosphäre geschaffen wird. Der Sorgealltag ist sehr stark mit Belastungen, mit bedrohlichen Situationen, mit Veränderungen, mit Verlusten durchdrungen. Und alle Beteiligten möchten, dass das in der Betreuung ganz anders ist, dass dort sozusagen ein Wohlgefühl entsteht. Und deswegen ist es allen Beteiligten, einschließlich der Menschen mit

Demenz, auch wenn die nicht wissen, dass sie betreut werden, ganz wichtig, dass es ein harmonisches Miteinander wird.

Ja, und das stellt sich aber nicht alleine ein. Das heißt, diese Vorstellung es ist so ganz einfach, dass eine ehrenamtliche Helferin jetzt in einen Haushalt geht und fängt an und kommt auf eine Person mit Demenz zu und sagt „Wir gehen jetzt mal spazieren“. Und die sagt „Jawoll!“ und zieht die Jacke an, und dann geht man spazieren. So funktioniert es eben nicht.

Also es bedarf vielfältiger Strategien, damit ein Einvernehmen hergestellt wird. Und vielleicht ein Beispiel dieser Spaziergang, so als ganz alltägliche Beschäftigung. Ein älterer Herr, an Demenz erkrankt, der sein ganzes Leben eigentlich als Landwirt gearbeitet hat, der war nicht einverstanden, einfach spazieren zu gehen. Das macht er nicht. Er fühlte sich auch noch als Landwirt.

Bestandteil der Demenz ist häufig, dass die Menschen eben nicht ihr wirkliches Alter wahrnehmen, sondern auch denken, sie sind eben noch der junge Landwirt, der jetzt die Felder zu bestellen hat.

Und da ist es hilfreich für die Betreuungskraft zu sagen „Wir gucken jetzt mal, wie das Korn steht.“ Die Felder zu besuchen. Und das sind Strategien, die die Betreuungskräfte entwickeln in der Art, wie sie mit den Menschen mit Demenz sprechen, indem sie immer versuchen, einen Konsens herzustellen, indem sie sagen „Wollen wir das jetzt machen?“ und „Wollen wir jetzt mal zu den Feldern gehen?“ und „Wollen mal gucken?“. Dass da ein Einverständnis eingeholt wird.

In der Strategie der Ehrenamtlichen ist, dass sie sich genau informieren oder versuchen herauszufinden, was den Menschen früher wichtig war. Was war für sie bedeutsam in ihrer Biografie? Und wenn dann die Betreuungskraft weiß, dass er Landwirt war, dann kann sie darauf Bezug nehmen und macht das auch. Also da passieren ganz viele Aktivitäten aufseiten der Betreuungsperson, aber auch aufseiten der Menschen mit Demenz, die daran interessiert sind, dass ihr Miteinander gut funktioniert und gelingt.

Mariana Friedrich:

Das sind also ganz viele Erfahrungen und Tipps, von denen jetzt weitere Ehrenamtliche auch profitieren können und von dem aber auch diejenigen, die diese ehrenamtliche Betreuung organisieren und die Schulungen organisieren, profitieren können, indem sie aus diesen Erfahrungen und andere wieder gut darauf vorbereiten. Verstehe ich das richtig?

Andrea Leipold:

Also die qualitative Forschung betrachtet eben nicht viele Fälle. Also ich habe nicht 1000 Interviews geführt, sondern nur eine begrenzte Zahl. Ja, aber dafür wird eben sehr tiefgehend analysiert. Und die Erkenntnisse, die man aus dieser tiefgehenden Analyse gewinnt, wie

funktioniert diese Praxis und wie gelingt oder auch misslingt es – es gibt auch misslungene Aspekte – wie gelingen oder misslingen Aspekte der Beziehung? Die kann ich jetzt erst mal nur auf diese Menschen oder diese Beziehungen beziehen, die ich analysiert habe. Das ist Teil der qualitativen Forschung.

Nichtsdestotrotz habe ich ja vier Wirtschaftsbeziehungen beobachtet und befragt und habe Muster erkannt, die ich bei allen Vieren mit unterschiedlichen Schwerpunkten oder Ausprägungen beobachten konnte. Und diese Verallgemeinerungen, die dann im Rahmen der Analyse entstehen, können schon Hinweise geben, auch auf andere Fälle oder andere Beziehungen und haben, glaube ich, schon auch Strategien oder Phänomene hervorgebracht, die möglicherweise denjenigen, die als Angehörige, als Ehrenamtliche dort arbeiten, gar nicht bewusst waren.

Diese Interaktionsaktivitäten oder die Strategien, die die Ehrenamtlichen angewendet haben, ich glaube nicht, dass die im Vorfeld mir hätten sagen können „Ja, ich mache das immer so und so, ich suche immer den Konsens“. Oder „Ich versuche immer auszuhandeln, dass wir uns im Vorfeld einigen, bevor ich etwas tue.“ Das konnten die vielleicht gar nicht so explizit formulieren, weil es ihnen gar nicht so bewusst ist.

Eine Besonderheit der ehrenamtlichen Betreuung, was ich auch in der Arbeit versucht habe herauszuarbeiten, ist ... ich hatte ja vorhin erwähnt, dass es ein Angebot ist im Leistungskatalog der Pflegekassen. Und dort finden sich üblicherweise Angebote, die im beruflichen Kontext ausgeübt werden, also die ambulante Pflege, die stationäre Pflege, die Tagespflege. Und mit dieser ehrenamtlichen Betreuung hat die Gesundheitspolitik, die Pflegepolitik, eigentlich ein Angebot geschaffen, das sich in einem Zwischenbereich bewegt.

Also es ist keine berufliche Unterstützung wie die ambulante Pflege. Es ist aber auch keine private Unterstützung wie die Nachbarin, die mal eben kommt. Und dieser Zwischenbereich führt dazu, dass vieles geregelt werden muss, damit diese Beziehung funktioniert. Und das wird, glaube ich, unterschätzt, wie hoch der Abstimmungsbedarf und wie hoch der Aushandlungsbedarf zwischen diesen drei Personen ist, damit diese Beziehung gelingt. Und dass alle Beteiligten sagen „Ja, das ist positiv, diese Betreuung zu nutzen“. Da ist ein großer Aushandlungsbedarf da, auch bedingt durch diese spezielle Positionierung zwischen der informellen Unterstützung und der formellen Unterstützung. Wie nah oder wie distanziert so eine Beziehung anzulegen ist, ist zum Beispiel eines der Dinge, die unklar ist und die durchaus anspruchsvoll ist, das im Rahmen dieser Beziehung auszuhandeln.

Mariana Friedrich:

Und ihre Arbeit leisten Beitrag dazu, das besser zu verstehen und da auch ein tieferes, tieferes Verständnis der Zusammenhänge zu gewinnen.

Andrea Leipold:

Ja, ich habe mehrere Felder ausgearbeitet, in denen ich diese Aushandlungsprozesse verorten kann. Wie nahe, wie distanziert ist jetzt die Beziehung? Es ist eben nicht meine Nachbarin, die da kommt. Es ist eine fremde Frau erst mal, aber es ist auch keine professionelle Pflegekraft. Es ist jemand, die ehrenamtlich tätig ist. Die macht das freiwillig. Es muss ausgehandelt werden.

Ist das eher eine, eine fast freundschaftlich angelegte Beziehung. Duzt man sich? Das ist eine wesentliche Abstimmung, die zu erfolgen hat. Duzt man sich oder siezt man sich in dieser Beziehung? Gibt man Privates preis? Schreibt man eine Urlaubskarte vom Urlaub, oder macht man das nicht? Ganz ganz viele Aushandlungsbereiche, Nähe und Distanz ist nur ein Aspekt dabei. Welche Sorgebedürfnisse stehen denn im Vordergrund? Sorge bedeutet ja nicht nur Fürsorge für jemand, sondern auch Selbstsorge.

Auch das ist auszuhandeln. Die Betreuungskräfte stehen vor der Herausforderung, sowohl nach der eigenen Selbstsorge zu schauen. Auch für sie ist das belastend. Trotzdem möchten sie Fürsorge erbringen, für die Menschen mit Demenz und zugleich die Angehörigen entlasten. Es ist schon auch anspruchsvoll. Auch diese Sorgebedürfnisse, die ganz unterschiedlich sind von den drei Zielgruppen, das wieder auszuhandeln. Die Menschen mit Demenz möchten in gar keiner Sorge Beziehung sein.

Mariana Friedrich:

Ja. Natürlich.

Andrea Leipold:

Sie möchten eigentlich zeigen, sie erleben die Demenz als sehr bedrohlich, und sie möchten zeigen, welche Fähigkeiten sie haben und welche Stärken sie haben. Diese Bedrohungen abzumildern. Diese Veränderung, die sie schon erleben, die sich aus der Demenz ergibt. Und sie möchten nicht betreut werden. Und sie sehen sich nicht als hilfebedürftig an und haben überhaupt kein Verständnis.

Ein Herr in einem Fall, der seiner Frau richtig böse war, dass sie die Betreuung begonnen hat und die rundweg abgelehnt hat, also er war noch nicht so fortgeschritten demenziell verändert. Der wusste, dass seine Betreuungskraft kommt und der hat sie abgelehnt. Er möchte es nicht.

Mariana Friedrich:

Ja, wenn ich mir vorstelle wie der Landwirt, von dem Sie vorhin gesagt haben, wenn die Person glaubt, dass sie sei ein junger Mann ist, der aufs Feld geht, ist die Situation, dass mich da jemand betreut, natürlich nicht nachvollziehbar.

Andrea Leipold:

Nein, er fühle sich auch nicht als betreut. Da kam halt jemand zu Besuch, mit dem er sich nett unterhalten hat. Und dieser andere Herr: Ihm war schon bewusst, er hat es erkannt, dass er betreut wird, auch wenn er die Notwendigkeit überhaupt nicht eingesehen hat. Er hat dann, ich habe das wohlwollende Akzeptanz genannt. Auch da kam es zu einer Harmonisierung.

Also es hat sich eine Passung zwischen der Betreuungskraft und der Person mit Demenz entwickelt. Er erkannte auch, dass seine Ehefrau eben entlastungsbedürftig war. Er aber auch erkannt hat, dass diese Betreuungskraft, die einen sehr bewegtes und krisenhaftes Leben hatte, für sie es auch wohltuend ist, in diese Familie zu kommen. Das hat sie ihm auch immer so kommuniziert. Und er das auch so, ... , also ließ sich in der Analyse dann schon herausarbeiten, dass er, indem er offen war und sie als Betreuungsbedarf akzeptiert hat, sie auch unterstützt hat.

Also er hat nicht nur Unterstützung empfangen, sondern er hat sie unterstützt, weil ihr es gut tat, ihm zu helfen, fühlte er sich auch als Unterstützer dieser Ehrenamtlichen, indem er sich auf sie eingelassen hat, und die Aktivität dann auch hat, hat er sich beteiligt. Das hat er als Unterstützung für sie interpretieren können und war damit nicht nur in dieser Vorstellung, dass er jetzt nur derjenige ist, der unterstützungsbedürftig ist.

Mariana Friedrich:

Sie haben gerade schon beschrieben, wie harmonisch das funktioniert, aber dass man auch noch mal auf Fälle gucken müsste, wo das eben nicht funktioniert. Wenn ich sehe, wie viel Verantwortung da auf den Schultern der ehrenamtlich Engagierten lastet, nimmt sich da unser Sozialstaat nicht auch ein bisschen aus der Verantwortung?

Andrea Leipold:

Das ist ein wichtiger Aspekt, den ich auch in meiner Arbeit beleuchtet habe. Das ist nicht zu vernachlässigen. Auf der einen Seite fördert der Staat Ehrenamt und fordert es sozusagen auch ein, dass die Zivilgesellschaft einen Beitrag leistet, um Herausforderungen, die in der Gesellschaft nun mal da sind – die Menschen werden immer älter, es gibt immer mehr Pflegebedürftige –, das kann auch nicht alles der Staat alleine schultern.

Dass diese Herausforderungen eben auch von der Zivilgesellschaft mit aufgefangen und unterstützt werden. Auf der anderen Seite hat der Staat ja auch Verantwortung. So sehe ich das auch ganz persönlich im Rahmen der Pflegeversicherung pflegebedürftige Menschen mit Demenz, pflegende Angehörige zu unterstützen. Und da gibt es durchaus kritische Stimmen, die ich nachvollziehen kann, die dann besagen „Okay, zieht sich da der Sozialstaat aus der Verantwortung zurück und lässt die Leistung, eine wichtige Leistung, die Betreuung lässt die von Ehrenamtlichen ausführen, die ja dann auch das unentgeltlich machen, als Merkmal ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit.“ Würde das jetzt in einem beruflichen Kontext erbracht, wäre diese Betreuung teurer, es würden Mehrkosten entstehen. Also zieht sich der Sozialstaat da aus

Aufgaben zurück und überlässt Lücken der Kompensation Ehrenamtlichen. Das ist eine Frage, die in diesem Zusammenhang generell bei der Arbeit, die freiwillig ausgeübt wird, zu stellen ist.

Der andere Aspekt ist die Frage der Qualität, den Sie auch anfangs angeschnitten hatten. Menschen mit Demenz haben nicht nur geistige/kognitive Beeinträchtigungen, sondern auch ihre körperlichen Funktionen verändern sich. Sie können beispielsweise nicht mehr so sicher gehen und sind einsturzgefährdet. Und eine Pflegefachkraft, eine ihrer Fähigkeiten, ihrer Kompetenzen, ist, Sturzrisiken einzuschätzen, Maßnahmen zu ergreifen, dass jemand nicht stürzt. Das kann jemand, der ehrenamtlich, der eine kleine Schulung besucht hat, dann in dem Umfang nicht leisten.

Dies ist auch nicht zu fordern. Also man darf die Ehrenamtlichen damit ja auch nicht überfordern, sodass auch sich die professionelle Pflege bei dieser Einbindung von Ehrenamtlichen in die Versorgung von pflegebedürftigen Menschen auch fragt: Wird unser Tätigkeitsfeld da möglicherweise abgewertet, in dem dann Gesundheitspflegepolitik sagt „Oh, das können ja auch Ehrenamtliche, die können das ja auch“ und „brauchen wir denn da überhaupt professionell qualifizierte Pflegekräfte oder andere Berufe in der Versorgung? Geht das nicht auch mit weniger qualifizierten Menschen?“. Das sind so zwei Ebenen: Der Rückzug aus sozialstaatlicher Verantwortung oder auch die möglicherweise Geringschätzung oder Geringschätzung professioneller Pflege sind zwei Aspekte, die in diesem Zusammenhang durchaus kritisch diskutiert werden.

Mariana Friedrich:

Wo könnten denn jetzt noch weitere Arbeiten zu dem Thema ansetzen? Sie hatten ja vorhin schon eingeordnet, es gibt recht wenig Forschung oder so gut wie keine Forschung zu diesem Bereich, bis Sie angefangen haben damit. Wo sind die neuen Ansatzpunkte, wie kann man noch weitermachen?

Andrea Leipold:

Also ich habe vier Betreuungsbeziehungen untersucht, die, auch das muss man natürlich bedenken, die von den Hauptverantwortlichen der Anbieter ausgewählt wurden. Also die haben die ausgewählt, die jetzt bereit waren, die Interviews zu führen. Aber möglicherweise haben die auch Beziehungen ausgewählt, die besonders gut funktionieren.

Also es wäre spannend, auch mal zu schauen nach Beziehungen, in der sich diese Passung dieser Harmonisierung nicht eingestellt hat, wo es sehr starke Herausforderungen gab. Ein weites Feld, was auch zwingend forschungsbedürftig ist und viele Forschungslücken hat, ist wirklich die Forschung mit Menschen mit Demenz. Menschen mit Demenz werden sehr selten einbezogen in Forschung. Selbst wenn es über die Demenz geht, wird über sie geforscht, aber nicht mit ihnen, weil es eben anspruchsvoll ist und durchaus auch ja Eingrenzungen mit sich bringt. Und da mehr zu forschen, wie man diese Forschung mit Menschen mit Demenz gestaltet, aus forschungsethischen Aspekten, was ich vorhin kurz angesprochen habe wegen

der Einwilligung, aber insbesondere auch was die Forschungspraxis betrifft. Wie führe ich Interviews? Da habe ich versucht, Strategien zu entwickeln, um den Menschen mit Demenz zu ermöglichen, sich zu äußern, von sich zu erzählen, mit allen Einschränkungen, die auch durch ihre Desorientierung oder ihre sprachlichen Veränderungen da verbunden waren.

Aber das sind sicherlich Forschungsfelder, die noch viel, viel Potenzial bieten und wo auch noch wichtige Erkenntnisse zu gewinnen sind, um einfach auch zu ermöglichen, mehr mit Menschen mit Demenz zu forschen, um einfach auch ihre Erfahrungen und ihr Erleben mit hineinzubringen.

Mariana Friedrich:

Frau Leipold, ich danke Ihnen vielmals für diesen Einblick in Ihre sehr spannende Arbeit. Wer jetzt mehr erfahren möchte, findet Links unter diesem Podcast in den Shownotes und natürlich auf der Webseite der Hochschule Fulda. Hört auch in die nächsten Folgen rein, wenn es darum geht, wie Forschung hautnah aussieht. Bis zum nächsten Mal.