

5 Chancen und Herausforderungen

5.1 Chancen für Menschen mit Demenz in einer Caring Community

Das 7E-Modell von Peter Zängl (siehe Abb. 1) zeigt auf, dass Werte wie die Würde des Menschen, soziale Gerechtigkeit und die Anerkennung von Vielfalt eine Priorität für Caring Communities darstellen. Es ist ein fundamentaler Bestandteil von sorgenden Gemeinschaften, jede Person so an- und aufzunehmen, wie sie ist, und ihre Lebensqualität steigern zu wollen. Besonders marginalisierte Gruppen werden in diesem Kontext identifiziert, aufgefangen und als Teil einer sorgenden Gemeinschaft ressourcenorientiert eingebunden. In Anbetracht der *Alterspolitik* stehen sie damit als Vertretung für eine inklusive und partizipative Gesellschaft, sei es auf kommunaler oder nationaler Ebene. Der Siebte Altenbericht fokussiert sich primär auf die Verbesserung der kommunalen Zusammenarbeit und spricht sich demnach positiv für Caring Communities aus. Die breite Definition von Caring Communities schafft die nötige *Freiheit*, klientel-abgestimmte Rahmenbedingungen und innovative Ideen entwickeln zu können (Hanetseder, 2021).

Menschen mit Demenz erfahren durch die Erkrankung einige Veränderungen in sich selbst, die durch äußerliche Einwirkungen wie Stereotypisierungen und Überforderung der Angehörigen eine enorme Belastung für beide Parteien darstellen können. Die scheinbare Unberechenbarkeit der Krankheit und die damit einhergehende Unwissenheit des Umfeldes, wie damit umzugehen ist, können dazu führen, dass sich wichtige Bezugspersonen der Menschen mit Demenz von diesen abwenden. Nicht selten

führt das zu einer sozialen Isolation²⁷ und einer damit einhergehenden Einsamkeit der betroffenen Personen. Eine Studie der Universität Köln hat gezeigt, dass sich im Jahr 2021 Menschen ab 80 Jahren mit einem (eher) schlechten Gesundheitszustand deutlich einsamer fühlten, als wenn es ihnen (eher) gut ging (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2022a). Hier ist allerdings anzumerken, dass die Problematik der Einsamkeit nicht nur ein verbreitetes Phänomen der Menschen mit Demenz bzw. mit einem schlechten Gesundheitszustand darstellt. Sowohl Einsamkeit im Alter als auch Einsamkeit bei Jugendlichen ist heutzutage ein wichtiges Thema.²⁸

Charakterisiert ist eine Caring Community durch die Idee des Gemeinwesens, und sie arbeitet der Einsamkeit mit einer aktiven und *sozialen Teilhabe* entgegen. Ein kollektives Gruppengefühl bedeutet für alle Beteiligten „gemeinsame Ziele und Werte, eine gemeinsame Geschichte, die Fähigkeit, aufeinander einzugehen, zuzuhören und Erfahrungen sowie Fähigkeiten und Fertigkeiten miteinander zu teilen“ (Steinebach et al., 2023, S. 26). Das Konzept stellt demnach nicht nur eine Versorgungsform dar, sondern vermittelt eine Art des *gemeinsamen Entwickelns und Gestaltens*. Ein *selbstbestimmter* Umgang mit den Menschen mit Demenz soll ihnen eine Form von *Autonomie* und Kontrolle zurückgeben, die sie im Prozess der Erkrankung teilweise verloren haben. Indem Mitglieder der Caring Community sensibilisiert werden, werden sie mit Charaktereigenschaften der Demenz vertraut gemacht und erlernen sowohl ein Verständnis der als auch den Umgang mit dem Krankheitsbild. Sie als die zu sehen, die sie sind, ohne zu werten, kann dabei helfen, die Stereotypisierungen von Demenz zu durchbrechen und einen neuen Zugang zu schaffen. Alles in allem wird durch das freiwillige Miteinander ein kollektives Problem angegangen, das lediglich einer gut strukturierten Mediation durch

27 Soziale Isolation ist „als objektiv festzustellender Mangel an Sozialkontakten, Zugehörigkeit und Teilhabe definiert“ (Pantel, 2021, S. 6) und wurde besonders während der Corona-Pandemie und der Kontaktbeschränkungen deutlich. Der Geriatrie-Report von 2021 zeigte auf, dass soziale Isolation und Einsamkeit das Risiko einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes erhöhen.

28 Hierzu empfiehle ich das Buch des Spiegel-Bestseller-Autors Manfred Spitzer (2019) mit dem Titel „Einsamkeit – die unbekannte Krankheit“.

Fachpersonen bedarf. Eine abgeflachte bis nicht vorhandenen Hierarchie begünstigt dabei das Selbst- und Mitbestimmungsgefühl der Mitglieder.

Nicht nur Demenzielle selbst, sondern auch ihre pflegenden Angehörigen profitieren von dem Konzept. Die DAK -Gesundheit (Deutsche Angestellten-Krankenkasse) (2015) beauftragte eine Forsa-Studie, die pflegende Angehörige zu den Bereichen, die am meisten durch Überforderung gekennzeichnet sind, befragte. 78 Prozent der Teilnehmenden beschrieben sowohl eine zeitliche als auch eine psychische Überforderung, dicht gefolgt von der körperlichen Belastung mit 59 Prozent. Durch das individuelle Sorgesystem von Caring Communities können pflegenden Angehörige von Menschen mit Demenz eine *Entlastungleistung* in Anspruch nehmen, sei es durch stundenweise Betreuung, das Beitreten oder Gründen von Selbsthilfegruppen mit anderen Betroffenen oder das reine Einbinden in eine inklusive Gemeinschaft. Der Fokus liegt hierbei auf der Gruppenzugehörigkeit, die zum einen dessen Einsamkeit vorbeugt und zum anderen als wichtige Bewältigungsressource dient. Sorgende Gemeinschaften vereinen sowohl informelle als auch formelle Care und bieten den Angehörigen eine Bandbreite von entlastenden Angeboten. Durch die Mitgliedschaft in einer Caring Community stehen Bereiche der professionellen wie auch der freiwilligen und privaten Fürsorge zur Verfügung. Allgemein zieht das Gesundheitssystem von dem Hilfe-Mix als einer Form der Ergänzung zu bereits bestehenden institutionellen Angeboten einen Nutzen (Hanetseder, 2021).

Der positive Effekt von Caring Communities liegt allerdings nicht nur bei den nehmenden, sondern auch bei den gebenden Mitgliedern. Das freiwillige Sich-Beteiligen an der Care widerspricht der „*traditionellen* (Zwangs-)Gemeinschaft“ (Schenker, 2023, S. 85), die auf einer gewissen Abhängigkeit sowie einer unfreiwilligen Verantwortung gegenüber Mitmenschen basiert. Caring Communities stützen sich demgegenüber auf Flexibilität und Freiwilligkeit, was den Zwangskontext bei einer Mitgliedschaft vermindert. Außerdem wird durch das Tauschsystem das Gefühl vermittelt, beim Geben auch etwas zurückzubekommen, und verleiht dem ein besseres Image. Die Verbindlichkeit und das Aufbringen eigener Ressourcen wird als *prosoziales Verhalten* verstanden und stärkt die Selbstwirksamkeit der Freiwilligen (Steinebach et al., 2023, S. 27f.).

Durch das Engagement in sorgenden Gemeinschaften werden die Fähigkeiten eines jeden individuell getestet und gestärkt. Zum einen bedarf es einer großen Verantwortung und eines gewissen Mutes, Care zu planen und durchzuführen. Sich erst einmal auf Menschen, die Hilfe brauchen, einzustellen und sie bei ihren Bedürfnissen zu unterstützen, ist nicht leicht – vor allem im Hinblick auf Menschen, die einen besonders herausfordernden Hilfsbedarf aufweisen, wie solche mit Demenz. Auch Kommunikation, Mitgefühl, Fürsorge, Offenheit, Krisenbewältigung und Zeitmanagement werden auf die Probe gestellt und durch Erfahrungen ausgeprägt (Steinebach et al., 2023, S. 27f.). Das Mitwirken in einer Caring Community birgt somit eine große Chance, eine *persönliche Weiterentwicklung* der Freiwilligen zu fördern.

Maßgeblich profitieren ältere Menschen von diesem Modell, da Caring Communities unter anderem das Bild eines *aktiven Alterns* unterstützen. Es bietet die Aussicht, durch eine abwechslungsreiche und sinnvolle Beschäftigung das Altern zu verzögern (Höpflinger, 2023). Durch die Teilnahme an diversen Angeboten wie den Tauschprojekten von Caring Communities fühlen sich Pensionierte in unserer Leistungsgesellschaft gebraucht und können vorhandene Fähigkeiten Nutzen stiftend einbringen. Nicht nur wird das Kompetenzerleben geweckt, sondern auch die Autonomie und das Zugehörigkeitsgefühl nehmen zu (Steinebach et al., 2023, S. 28). Diese Faktoren begünstigen eine nachhaltige Verbesserung der Lebensqualität.

Caring Communities bieten einen *Begegnungsort* auf neutralem Boden, bei dem die Menschen nicht mit Blick auf Herkunft, Sprache, Aussehen, Background, Alter, Status oder Beeinträchtigung separiert werden. Die Diversität der Mitglieder schafft eine Grundlage, von der alle Beteiligten profitieren können. Besonders die intergenerationalen Begegnungen weisen einen positiven Einfluss auf die Menschen aus den verschiedenen Altersgruppen auf. Durch den Ansatz, dass es sich um eine Begegnung auf Augenhöhe handelt, werden alle als gleich betrachtet. Dadurch wird von Beginn an einer altersbedingten Hierarchie direkt entgegengewirkt. Ein Interview mit einer Gruppe, die sich durch das Netzwerk Caring Communities Schweiz gefunden hatte, ergab, dass die Mitglieder sich durch den Altersunterschied in der Gruppe und die unterschiedlichen Interessen,

Lebenswelten und Gesprächsthemen *bereichert* fühlten (Steinebach et al., 2023, S. 33). Ihnen ist mittlerweile wichtig, dass sich bei der Gruppenbildung eine ausgewogene Altersdurchmischung einstellt.

Höpflinger (2023) zufolge gibt es bereits positive Beispiele im Raum der Intergenerationalität in Verbindung mit Altenarbeit. Prägnant ist hierbei das Mehrgenerationenwohnen, das vor allem die Kommunikationsfähigkeit zwischen Jung und Alt verbessert. Auch Begegnungsprojekte in Altenheimen mit Kindern sowie intergenerationelles Lernen sind bewährte Methoden, Menschen aus verschiedenen Generationen ressourcenorientiert zusammenzubringen. Je näher und verbundener sich Menschen einander fühlen, desto geringer erscheint die Bedeutung von Faktoren wie Alter oder Kultur, solange der eigene Raum eines jeden verstanden und geschätzt wird (ebd.). Höpflinger ist es wichtig zu betonen, dass Intergenerationalität nur funktionieren kann, wenn Intimität auf Abstand gewährleistet ist.

Im Hinblick auf die Care-Geschichte könnte die Umstrukturierung der Verantwortung von der Familie oder dem Individuum auf die Gemeinschaft eine Chance sein, die geschlechterbezogene Stereotypisierung zu durchbrechen und an alle Geschlechter und alle Altersgruppen zu appellieren. Wie Care.Macht.Mehr (Kap. 2.4) bereits beschreibt, könnten sorgende Gemeinschaften eine Variante sein, die Folgen des demografischen Wandels und die damit einhergehende Care-Krise einzudämmen. Sie stellen einen Lösungsversuch dar, der alternden Gesellschaft mit einem expandierenden Care-Bedarf entgegenzuwirken (Steinebach et al., 2023, S. 25).

5.2 Herausforderungen für Menschen mit Demenz in einer Caring Community

Bislang wurde das Konzept einer Caring Community ausschließlich aus einer positiven, fast utopischen Sichtweise geschildert. Allerdings birgt das Konzept in sich einige Unbestimmtheiten. So wird von einer zuverlässlichen Ausgangslage ausgegangen, bei der eine absolut solidarische Gemeinschaft in Aussicht gestellt wird. An dieser Stelle ist zu hinterfragen, inwiefern das Konzept *ideologische Momente* aufweist und sich eher in

einer irrealen Dimension bewegt. Beispielsweise ist die Selbstdarstellung des Netzwerks Caring Communities Schweiz auf der eigenen Website und im Werbevideo mit einer bunten, fröhlichen Welt zu vergleichen. In der Realität ist es nicht so einfach, das Konzept in all seinen signifikanten Eigenschaften umzusetzen. Auch Robert Sempach, einer der Hauptvertreter in der Schweizer Caring-Community-Thematik, verweist darauf, dass die sorgenden Gemeinschaften keine perfekte Welt darstellen und durchaus Ecken und Kanten aufweisen würden (BAG, 2019). Es fehlt die nötige Transparenz bei schwierigen Themen und Herausforderungen sowie beim Ausbaubedarf. Besonders in Anbetracht der herausfordernden Betreuung von Menschen mit Demenz sollten klarere Statements gesetzt werden, wie diese Hürden angegangen werden.

Einer der größten Kritikpunkte an dem Konzept bezieht sich auf die Idee, auf überwiegend *freiwilliges Engagement* der Mitglieder zu setzen. Freiwilligenarbeit, auch Ehrenamt genannt, wird durch das in den meisten Fällen nicht monetär vergütete Erbringen von Dienstleistungen in Form von Zeit- und Fähigkeitsspenden definiert (Helwig, 2018). Es gibt bei der Bezahlung einen Graubereich, so beispielsweise in Form einer Aufwandsentschädigung, die jedoch nicht an die faire Vergütung für die erbrachten Tätigkeiten herankommt (Uphoff & Zängl, 2023, S. 166). Die wohlfahrtsstaatlichen Auslegungen führen dazu, dass die Verantwortung des Individuums darin gesehen wird, sich unter Absehen vom wirtschaftlichen Nutzen durch selbstlose Taten als gutes Mitglied der Gesellschaft zu beweisen. Damit verbleiben meist nur jene in der Freiwilligenarbeit, die auch etwas Nachhaltiges bewegen wollen. Durch die staatliche Zurückhaltung sind Freiwillige gezwungenermaßen angewiesen, entsprechende Lücken zu füllen und mehr Einsatz zu zeigen (Fleischer, 2023, S. 110). Dies führt zu sozialem Druck und erzeugt das unterschwellige Gefühl, nicht mehr ‚gut genug‘ für die Gesellschaft zu sein, sobald die Freiwilligenarbeit aufgegeben wird (Buchmann, 2023, S. 177). In Hinblick auf die Geschichte von Care kann vermutet werden, dass der Bereich der Freiwilligenarbeit sich zurückentwickeln könnte und von einer Zuarbeit durch Caring Communities zu einer verbindlichen Verantwortlichkeit der Fürsorge durch den privaten Sektor wird.

Die Ungleichheit, die der Care-Bereich im Allgemeinen aufweist, spiegelt sich in der Freiwilligenarbeit wider. Eine Vielzahl von Literatur, die

sich mit der Thematik auseinandersetzt, betont, dass Frauen auch hier ein höheres Interesse zeigen als Männer und somit auch eine erhöhte Verpflichtung eingehen. Dem widerspricht allerdings der 5. Deutsche Freiwilligensurvey 2019: Seit den ersten Befragungen im Jahr 1999 zeigt der aktuellste Bericht aus dem Jahr 2019, dass Männer zum ersten Mal genauso viel freiwilliges Engagement zeigen wie Frauen (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2021). Ebenso wird deutlich, dass potenzielle Freiwillige aufgrund der systemischen Strukturen benachteiligt werden. Bei Betrachtung der zur Verfügung stehenden *Ressourcen* sind Zeit, Bildung, Einkommen und die Gesundheit ein zentraler Faktor (Zängl, 2023, S. 6). Neben einer Haupttätigkeit und einem privaten Leben ist das aktive, freiwillige Mitwirken in einer Organisation schwer zu bewältigen. Ohne eine einkommensbringende Arbeit fehlt schlichtweg die Möglichkeit, den Lebensunterhalt zu finanzieren. Bezuglich des Bildungsstandes der Freiwilligen wird deutlich, dass sich Menschen mit einem höheren Schulabschluss fast doppelt so viel engagieren (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2021). Dies spricht dafür, dass der bisherige Zugang für wirtschaftlich schlechter gestellte Menschen erschwert ist. Andererseits finden sich unter ihnen viele, die die Hilfestrukturen gut gebrauchen könnten. Oftmals sind Personengruppen wie ehemalige Gesundheits- und Sozialarbeitende sowie Pensionierte und Menschen, die Sozialleistungen beziehen, für eine ungeschulte Freiwilligentätigkeit am attraktivsten (Uphoff & Zängl, 2023, S. 166). Diverse Studien machen deutlich, dass es sich bei der Freiwilligenarbeit um eine privilegierte Tätigkeit handelt, was der Charakterisierung sorgender Gemeinschaften, auf Augenhöhe zu agieren, widerspricht. Ein weiterer Widerspruch findet sich in der vermeintlichen Teilhabemöglichkeit für alle Menschen. Durch die bis dato existierende Exklusivität von Caring Communities, die beispielsweise durch die Pflicht der Mitgliedschaft und die entsprechenden Mitgliedsbeiträge erzeugt wird, wirken sie privatisierend und können somit ökonomisch schwächere Menschen von einer gleichberechtigten Teilnahme ausschließen.²⁹ Peter Zängl hinterfragt, inwiefern Caring Communities „nicht nur wegen der schichten- und kohortenspezifischen Engagement-

29 Hiervon sind vor allem ältere Menschen betroffen. Statista (2023b) zeigt, dass die Zahl

quoten, sondern auch aufgrund des Care-Arrangements zwischen Sorgen-
den und Umsorgten im Kern *sozialromantisch*“ (Zägl, 2023 S. 6) seien.

In einer monetär- und leistungsorientierten Gesellschaft ist demnach das freiwillige Arbeiten nicht selbstverständlich sowie „per se strukturell labil und unverbindlich“ (Fleischer, 2023, S. 114f.). Diese Unverbindlichkeit und die damit einhergehende Unzuverlässigkeit der Freiwilligen widersprechen im Kern den Anforderungen, die sich aus einer angemessenen Betreuung vulnerabler Personengruppen wie Menschen mit Demenz ergeben. Während Freiwilligenarbeit von Spontanität, Ungebundenheit und zeitlicher Verfügbarkeit lebt, haben diese Menschen einen konstanten Versorgungsanspruch und fordern eine bestimmte Zuverlässigkeit von den sie Betreuenden (ebd.). Die *unvollständige oder nicht vorhandene Schulung* der Freiwilligen kann außerdem dazu führen, dass sich die Freiwilligen überfordert fühlen oder falsch verhalten. Das kann äußerst negative Folgen haben. Dass so eine individuelle und angemessene Betreuung nicht verbindlich gegeben ist, kann zu Misstrauen sowie Unsicherheit seitens der Dementen wie auch ihrer Angehörigen führen. Außerdem beruhen viele Projekte, die unter dem Titel einer Caring Community firmieren, auf einem Tauschsystem, einem Geben und Nehmen. Menschen mit Demenz haben bei ihrer Diagnose meistens bereits unwiderrufliche kognitive und motorische Beeinträchtigungen, die fast alle Bereiche des Lebens und Zusammenlebens betreffen. Insofern stellt sich die Frage, inwiefern die Homogenisierung eher ein Nach- als Vorteil für marginalisierte Personengruppen darstellt.

Eine weitere Hürde auf dem Weg in eine funktionierende sorgende Gemeinschaft stellt die Ausprägung der Intergenerationalität dar. Die Idealvorstellung von sorgenden Gemeinschaften ist die Präsenz diverser Altersgruppen, die unterschiedlichste Fähigkeiten mit einbringen. Allerdings wird bei näherer Betrachtung der tatsächlichen Altersstrukturen sichtbar, dass sich mehr ältere als jüngere Menschen engagieren. Besonders die Engagementquote der Menschen ab 65 Jahren ist von 18 Prozent (1999) auf 31,2 Prozent (2019) angestiegen (Bundesministerium für Familie, Senioren,

der Armutsgefährdungsquote bei Senior:innen in den letzten Jahren konstant angestiegen ist und 2022 bereits 17,5 Prozent betragen hat.

Frauen und Jugend, 2021). Während das Interesse an intergenerationalen Begegnungen bei älteren Menschen vergleichbar hoch ist, orientieren sich junge Menschen eher an Gleichaltrigen (Höpflinger, 2023). Menschen mit längerer Lebenserfahrung neigen dazu, diese weiterzugeben, während junge Menschen dem oft nur wenig Interesse entgegenbringen. Aufgrund dieser Rahmenbedingungen entstehen eher lockere Beziehungen statt eines engen Miteinanders der unterschiedlichen Generationen. Aufgrund diverser Interessenausrichtungen entstehen Generationsdifferenzen in Bereichen wie Musik, Kultur, Politik, Mode, Digitalisierung und Sprache. Das kann zu einer Verhärtung der eigenen Haltung und einer Misskommunikation führen (ebd.).

Das Konzept der Caring Community ist mit der in ihr vorgesehenen Freiheit auch vulnerabel und teilweise ungreifbar. Caring Communities sollen für alle zugänglich sein, keine spezifische Zielgruppe ansprechen und eine sogenannte „Hilfskultur im dritten Sozialraum“ (Wegleitner et al., 2023, S. 62) schaffen. Gerade mit Blick auf die Betreuung von Menschen mit Demenz offenbaren sich hier aber einige Schwachstellen.

