

# Ausgangslage: Demenz als gesellschaftliche Herausforderung in Hessen

---

*Oliver Schultz*

Demenz ist eine der ganz großen Herausforderungen unserer alternden Gesellschaft, auch in Hessen. Für Hessen wird laut einer Studie der Bertelsmann-Stiftung bis zum Jahr 2030 im Vergleich zur Altersverteilung der Bevölkerung von 2012 eine Zunahme des Anteils der über 65-jährigen um 26 % und der über 80-jährigen um 50 % erwartet. Zugleich sinkt der relative Anteil der Gruppen zwischen 10 und 64 Jahren (vgl. Wegweiser Kommune Hessen). Die Alterung unserer hessischen Gesellschaft muss differenziert gesehen werden. Da ist auf der einen Seite die wachsende Zahl gesunder, alter Menschen: »Der Großteil der älteren Menschen ist gesünder, aktiver, mobiler und auch besser ausgebildet als frühere Generationen.« (Seniorenpolitische Initiative Hessen: 11). Das Alter wird mehr und mehr zu einer eigenständig sinnerfüllten Lebensphase. Aber mit der wachsenden Zahl alter Menschen wird auch eine Zunahme des Versorgungsbedarfs im Alter erwartet: »In einer älter werdenden Gesellschaft wird es aber auch eine erheblich größere Zahl von Pflegebedürftigen, an Demenzkranken und an Menschen mit Behinderungen geben.« (Ebd.)

Häufig wird mit Blick auf die Versorgung von Menschen mit Demenz vor allem an die medizinischen und pflegerischen Aspekte und an die damit verbundenen Kosten gedacht. Aber Demenz verdient vor allem auch eine Aufmerksamkeit aus sozialer Sicht. Denn mit der Demenz geht allzu oft ein schwerwiegender Verlust an gesellschaftlicher Teilhabe einher. Dement werden, das heißt ganz oft, einsam wer-

den. In diesem Zusammenhang erhält die Frage nach einem demenzfreundlichen Sozialraum eine herausragende Bedeutung.

»Die Herausforderung besteht darin, den Sozialraum so zu gestalten, dass für Menschen mit Demenz eine Teilhabe und weitgehende Selbstständigkeit möglich bleiben. [...] Eine Demenz bringt es mit sich, dass sich der Hilfebedarf im Verlauf der Erkrankung immer wieder verändert. Deshalb ist es notwendig, dass vielfältige Angebote verfügbar sind, die gut ineinandergreifen. Dazu muss eine Vernetzung aller Akteure im Sozial- und Gesundheitsbereich auf kommunaler Ebene stattfinden.« (Nationale Demenzstrategie 2020: 30)

Ein Sozialraum ist kein einfacher Raum im geografischen oder materiellen Sinne. Er ist ein Ort für vielfältige Akteur\*innen. Sozialraum und Akteur\*innen stehen in einem Wirkungszusammenhang, sie prägen einander. Der hier verwendete Raumbegriff ist ein relationaler (Kessl und Reutlinger 2010: 13). Die gegebenen Infrastrukturen des Raumes oder des Quartieres ermöglichen oder erschweren das Engagement von Akteur\*innen; deren Engagement bzw. ihre Abwesenheit erfüllt oder vernachlässigt die Potenziale der Sozialräume. Ein Sozialraum ist das Produkt vieler Akteur\*innen. Insofern hat das Produkt des Sozialraums im Quartier für Menschen mit Demenz also sehr viel mehr Urheber\*innen als die (sehr wichtigen) medizinischen oder pflegenden Akteur\*innen. Er ist in besonderer Weise auch das Produkt zivilgesellschaftlichen Engagements. Nachbarschaft und Ehrenamt prägen ihn wesentlich.

## Das Forschungsvorhaben

Hier ist unser Verbundforschungsprojekt angesetzt. Wir, die Hochschulen Darmstadt, Fulda und die Universität Gießen, haben im Auftrag des Hessischen Ministeriums für Soziales und Integration und der Stiftung DiaDem der Hessischen Diakonie von April 2020 bis April

2021 eine Sozialraumanalyse mit dem Titel: »Demenz im Quartier – der Beitrag des Ehrenamts« erarbeitet.

Jeder der Standorte hat sich ein bzw. zwei Quartiere ausgewählt, um vor Ort die ehrenamtliche Versorgung von Menschen mit Demenz zu untersuchen. Bei der Auswahl der Quartiere wurden ländliche, kleinstädtische und städtische Lebensräume berücksichtigt. Der Blick auf die strukturellen Rahmenbedingungen vor Ort sollte es ermöglichen, Rückschlüsse auf deren Einfluss auf ein Leben mit Demenz bzw. die ehrenamtliche Versorgung im jeweiligen Quartier ziehen zu können. Der regelmäßige Austausch über die Verschiedenheit der im Forschungsprozess gewonnenen Einblicke erwies sich als wichtige Anregung, Fragen zu entwickeln und ihnen nachzugehen. Welche Unterschiede im zivilgesellschaftlichen Engagement zeichnen sich zwischen den ländlichen, dem mittelstädtischen und dem städtischen Quartier ab? Welchen Einfluss haben die verschiedenen strukturellen Ressourcen in den jeweiligen Quartieren? Gibt es Unterschiede im Verstehen von Demenz auf dem Land, in der Kleinstadt oder in der Stadt? Wie prägt die jeweilige Vorstellung von Demenz die lokale ehrenamtliche Versorgungspraxis?

Diese und ähnliche Fragen wurden immer wieder zum Gegenstand der regelmäßigen Treffen der im Verbundprojekt beteiligten Forscherinnen und Forscher. Im Sinne partizipativer Forschung wollten wir sie gemeinsam mit den Akteur\*innen im jeweiligen Quartier erarbeiten. Partizipative Forschung wird von uns »nicht als Privileg von Wissenschaftler\*innen, sondern als eine Koproduktion aller beteiligten Forschenden angesehen, die verschiedene Wissens- und Erfahrungsbestände einbringen und zusammenführen.« (Hartung et al 2020: 2) Für unser Projekt bedeutete das, die »verschiedenen Wissens- und Erfahrungsbestände« in Bezug auf Demenz mit den vor Ort aktiven Ehrenamtlichen koproduktiv zu erarbeiten und zu reflektieren. Sie waren die Expert\*innen für ihre Quartiere. Ihre Erfahrungen und Überlegungen waren von zentraler Bedeutung.

Neben der Koproduktion von Erkenntnissen über bestehende Strukturen und Formen von Ehrenamt hatte das Projekt von Anfang

an auch eine auf die Praxis bezogene produktive Seite. Wie ließ sich ausgehend von den gemeinsam produzierten Erkenntnissen neues, weiterführendes Engagement für Menschen mit Demenz in den Quartieren auf den Weg bringen?

## Vorgehensweise

Unsere Forschung vollzog sich an allen Standorten in drei Phasen:

### 1. Phase: Sozialraumerkundung und -analyse

Zu Beginn stand eine Sozialraumerkundung und -analyse, die zur Auswahl der jeweiligen Quartiere führte. Unter Berücksichtigung der drei Standorte und ihrer benachbarten Regionen sind folgende Quartiere ausgewählt worden: Für den Standort der Hochschule Fulda wurden die ländlichen Orte Nüsttal und Eiterfeld ausgewählt. Für den Standort der Justus-Liebig-Universität Gießen wurde das kleinstädtische Lollar ausgewählt. Für den Standort der Hochschule Darmstadt wurde das städtische Quartier Martinsviertel-West ausgewählt.

### 2. Phase: Expert\*innen-Interviews

Aufgrund von Vorgesprächen mit verschiedenen Akteur\*innen der Quartiere haben wir Themenfelder in Bezug auf Demenzversorgung im jeweiligen Quartier identifiziert und daraufhin den Leitfaden für die Expert\*innen-Interviews erstellt. Dabei verstehen wir Expert\*in nicht als professionelle Kategorie, sondern als Hinweis auf eine besondere vorliegende Erfahrung oder Kompetenz in Bezug auf Menschen mit Demenz bzw. lokale Strukturen, die sich aufgrund der Vorgespräche für die weitere Arbeit als wichtig erwiesen. Der Leitfaden für die Expert\*innen-Interviews sollte die wichtigsten Aspekte der ehrenamtlichen Quartiersarbeit mit Bezug auf Demenz vertiefen und an allen drei Standorten angewendet werden.

### 3. Phase: Workshop »Zukunftscafé«

Schließlich haben wir mit ausgewählten Akteur\*innen einen Workshop unter Anwendung der Methode »Zukunftscafé« veranstaltet. Diese Methode arbeitet mit drei Phasen: »Der Beschwerde- oder Kritikphase, der Phantasie- oder Utopiephase und der Verwirklichungsphase.« (Alisch, Ritter et al 2018: 70). Ziel dieser Gruppenformate ist es, vielen Akteur\*innen eine Beteiligung zu ermöglichen, deren Interessen durch einen offenen Diskurs hervorzubringen (May 2008: 56) und die Kreativität des Gruppengesprächs zu nutzen.

In diesen drei aufeinanderfolgenden Phasen sollten unsere Workshop-Teilnehmer\*innen über folgende Themen miteinander ins Gespräch kommen:

1. Was läuft schlecht in der Demenzversorgung in Ihrem Ort/Quartier? (= Phase der Kritik)
2. Wenn die Versorgung im Alter oder bei Demenz so wäre, wie Sie sie sich wünschen, wie sähe sie in Ihrem Ort/Quartier aus? (= Phase der Utopie)
3. Was könnten Sie einzeln und gemeinsam konkret tun, um die Alterssituation bzw. die Demenzversorgung in Ihrem Ort/Quartier zu verbessern? (= Phase der Realität).

Als wir das Projekt konzipierten, waren wir ganz selbstverständlich von der Möglichkeit persönlicher Gespräche und Begegnungen ausgegangen. Mit der Corona-Pandemie wurden diese Vorstellungen obsolet. Erste Einzelgespräche konnten noch in persönlicher Anwesenheit geführt werden. Doch immer häufiger mussten wir auf Telefonate zurückgreifen. Die Idee eines Workshops gemeinsam mit mehreren Teilnehmer\*innen in einem Raum musste angesichts der sich verschärfenden Verordnungen während des zweiten Lockdowns aufgegeben werden. Stattdessen haben wir kurzfristig virtuelle Treffen organisiert.

#### 4. Phase: Rückkopplungsworkshop

An allen Standorten wurden die im bisherigen Forschungsprozess angestellten Überlegungen und gewonnenen Erkenntnisse mit den Teilnehmer\*innen der vorangehenden Interviews und Workshops vor Ort geteilt und besprochen. Im Zuge dieser Rückkopplungsworkshops wurde der Rückblick aus Sicht der Forschenden verbunden mit der Frage nach möglichen Ergänzungen der Teilnehmer\*innen.

#### 5. Phase: der überregionale Workshop

Den Abschluss der partizipativen Formate unseres Forschungsvorhabens bildete ein überregionaler Workshop unter Beteiligung von Akteur\*innen aller drei Standorte. Sowohl gemeinsame Schnittmengen, als auch Verschiedenheiten der jeweiligen Quartiere sollten dadurch verdeutlicht werden. Unter der Überschrift »Was braucht das Ehrenamt – was stärkt das Ehrenamt« waren Gesprächspartner\*innen aus den vorherigen Phasen des Forschungsprojektes sowie zusätzliche Akteur\*innen aus den Quartieren eingeladen, miteinander und mit den Forscher\*innen ins Gespräch zu kommen. Unsere Forschungsarbeit folgt im Sinne qualitativer Forschung den Perspektiven der jeweiligen Quartiere und der jeweiligen Akteur\*innen. Das zwischen den Standorten verabredete einheitliche Vorgehen hat in diesem Sinne unterschiedliche Färbungen erfordert und erfahren. Die einheitliche Vorgehensweise ebenso wie ihre lokal begründeten Verschiedenheiten spiegeln sich in dem vorliegenden Bericht wider. Jeder Standort erhält einen eigenen Abschnitt, um die je eigene Vorgehensweise und seine Ergebnisse darzustellen. Zitate aus den Expert\*innen-Interviews bzw. den Workshops sind mit der Initiale des jeweiligen Standorts sowie einer Nummer zur Kennzeichnung der Reihenfolge angegeben.

Der Schlussteil des Berichts führt die Ergebnisse aller drei Standorte zusammen und entwickelt die sich daraus ergebenden Handlungsempfehlungen sowie möglichen weiteren Forschungsbedarf.

## Literaturverzeichnis

- Alisch, Monika; Ritter, Martina; Boos-Krüger, Annegret; Glaser, Roger; Rubin, Yvonne; Schönberger, Christine & Solf-Leipold, Barbara (2018): Irgendwann brauch ich dann Hilfe...! Selbstorganisation, Engagement und Mitverantwortung älterer Menschen in ländlichen Räumen. Beiträge zur Sozialraumforschung Band 17. Opladen, Berlin und Toronto: Verlag Barbara Budrich.
- Hartung, Susanne; Wihofszky, Petra & Wright, Michael T. (2020): Partizipative Forschung – ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden. Online-PDF. [https://doi.org/10.1007/978-3-658-30361-7\\_1](https://doi.org/10.1007/978-3-658-30361-7_1) [Zugriff: 01.10.2020].
- Kessl, Fabian & Reutlinger Christian (2010): Sozialraum. Eine Einführung. 2. durchges. Aufl. (Sozialraumforschung und Sozialraumarbeit, 4). Wiesbaden: VS Verlag.
- May, Michael (2008): Partizipative Projektentwicklung im Sozialraum. In: May, Michael & Alisch, Monika (Hg.): Praxisforschung im Sozialraum. Fallstudien in ländlichen und urbanen sozialen Räumen. Beiträge zur Sozialraumforschung, Band 2, Opladen: Verlag Barbara Budrich, S. 45–64.
- Nationale Demenzstrategie (2020): Nationale Demenzstrategie. <https://www.nationale-demenzstrategie.de/die-strategie> [Zugriff: 10.10.2020].
- Seniorenpolitische Initiative Hessen (2012): Alter neu denken, Zukunft gewinnen. Hessisches Sozialministerium. [https://www.demografie-portal.de/DE/Service/Publikationen/2013/seniorenpolitische-initiative-hessen.pdf?\\_\\_blob=publicationFile&v=4](https://www.demografie-portal.de/DE/Service/Publikationen/2013/seniorenpolitische-initiative-hessen.pdf?__blob=publicationFile&v=4) [Zugriff: 20.10.2020].
- Wegweiser Kommune Hessen. <https://www.wegweiser-kommune.de/kommunen/hessen> [Zugriff: 02.10.2020].

