



Pascal Bracher

Erinnerungsinseln

Biografiearbeit bei Menschen im Alter mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer Alzheimer-Demenz im stationären Wohnen

Bachelorarbeit / Hochschule Luzern - Soziale Arbeit / August 2022

Bachelor-Arbeit
Ausbildungsgang **Sozialpädagogik**
Kurs **TZ 2017-2022**

Pascal Bracher

Erinnerungsinseln
Biografiearbeit bei Menschen im Alter mit einer kognitiven Beeinträchtigung
und einer Alzheimer-Demenz im stationären Wohnen

Diese Arbeit wurde am **9. August 2022** an der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit eingereicht. Für die inhaltliche Richtigkeit und Vollständigkeit wird durch die Hochschule Luzern keine Haftung übernommen.

Studierende räumen der Hochschule Luzern Verwendungs- und Verwertungsrechte an ihren im Rahmen des Studiums verfassten Arbeiten ein. Das Verwendungs- und Verwertungsrecht der Studierenden an ihren Arbeiten bleibt gewahrt (Art. 34 der Studienordnung).

Studentische Arbeiten der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit werden unter einer Creative Commons Lizenz im Repositorium veröffentlicht und sind frei zugänglich.

**Originaldokument gespeichert auf LARA – Lucerne Open Access Repository and Archive
der Zentral- und Hochschulbibliothek Luzern**



Urheberrechtlicher Hinweis:

Dieses Werk ist unter einem Creative Commons Namensnennung-Keine kommerzielle Nutzung-Keine Bearbeitung 3.0 Schweiz (CC BY-NC-ND 3.0 CH) Lizenzvertrag lizenziert.

Um die Lizenz anzuschauen, gehen Sie bitte zu <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/ch>

Sie dürfen:



Teilen — das Material in jedwedem Format oder Medium vervielfältigen und weiterverbreiten.

Zu den folgenden Bedingungen:



Namensnennung — Sie müssen angemessene Urheber- und Rechteangaben machen, einen Link zur Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden. Diese Angaben dürfen in jeder angemessenen Art und Weise gemacht werden, allerdings nicht so, dass der Eindruck entsteht, der Lizenzgeber unterstütze gerade Sie oder Ihre Nutzung besonders.



Nicht kommerziell — Sie dürfen das Material nicht für kommerzielle Zwecke nutzen.



Keine Bearbeitungen — Wenn Sie das Material remixen, verändern oder darauf anderweitig direkt aufbauen dürfen Sie die bearbeitete Fassung des Materials nicht verbreiten.

Keine weiteren Einschränkungen — Sie dürfen keine zusätzlichen Klauseln oder technische Verfahren einsetzen, die anderen rechtlich irgendetwas untersagen, was die Lizenz erlaubt.

Jede der vorgenannten Bedingungen kann aufgehoben werden, sofern Sie die Einwilligung des Rechteinhabers dazu erhalten.

Diese Lizenz lässt die Urheberpersönlichkeitsrechte nach Schweizer Recht unberührt.

Eine ausführliche Fassung des Lizenzvertrags befindet sich unter

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/ch/legalcode.de>

Lucerne University of
Applied Sciences and Arts

**HOCHSCHULE
LUZERN**

Soziale Arbeit

Vorwort der Schulleitung

Die Bachelor-Arbeit ist Bestandteil und Abschluss der beruflichen Ausbildung an der Hochschule Luzern, Soziale Arbeit. Mit dieser Arbeit zeigen die Studierenden, dass sie fähig sind, einer berufsrelevanten Fragestellung systematisch nachzugehen, Antworten zu dieser Fragestellung zu erarbeiten und die eigenen Einsichten klar darzulegen. Das während der Ausbildung erworbene Wissen setzen sie so in Konsequenzen und Schlussfolgerungen für die eigene berufliche Praxis um.

Die Bachelor-Arbeit wird in Einzel- oder Gruppenarbeit parallel zum Unterricht im Zeitraum von zehn Monaten geschrieben. Gruppendynamische Aspekte, Eigenverantwortung, Auseinandersetzung mit formalen und konkret-subjektiven Ansprüchen und Standpunkten sowie die Behauptung in stark belasteten Situationen gehören also zum Kontext der Arbeit.

Von einer gefestigten Berufsidentität aus sind die neuen Fachleute fähig, soziale Probleme als ihren Gegenstand zu beurteilen und zu bewerten. Sozialpädagogisches Denken und Handeln ist vernetztes, ganzheitliches Denken und präzises, konkretes Handeln. Es ist daher nahe liegend, dass die Diplomantinnen und Diplomanden ihre Themen von verschiedenen Seiten beleuchten und betrachten, den eigenen Standpunkt klären und Stellung beziehen sowie auf der Handlungsebene Lösungsvorschläge oder Postulate formulieren.

Ihre Bachelor-Arbeit ist somit ein wichtiger Fachbeitrag an die breite thematische Entwicklung der professionellen Sozialen Arbeit im Spannungsfeld von Praxis und Wissenschaft. In diesem Sinne wünschen wir, dass die zukünftigen Sozialpädagoginnen / Sozialpädagogen mit ihrem Beitrag auf fachliches Echo stossen und ihre Anregungen und Impulse von den Fachleuten aufgenommen werden.

Luzern, im August 2022

Hochschule Luzern, Soziale Arbeit
Leitung Bachelor

Abstract

Die heutige Gesellschaft durchläuft einen demografischen Wandel, welcher auch im stationären Wohnen der Behindertenhilfe bemerkbar wird. Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung werden stetig älter und erreichen zusehends ein hohes Lebensalter. Dies begünstigt die Risiken an einer Alzheimer-Demenz zu erkranken. Entsprechend ist daher in Zukunft mit einer steigenden Anzahl an demenziellen Erkrankungen in den stationären Einrichtungen zu rechnen.

Die Soziale Arbeit steht mit einem komplexen und individuellen Personenkreis in Berührung, welcher empirisch wenig erforscht ist. Eine Alzheimer-Demenz wirkt sich nicht nur medizinisch, sondern auch emotional einschneidend auf den Lebensalltag und auf die Umwelt von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung aus. Nebst einem fortschreitenden Abbau des Gedächtnisses und drohendem Erinnerungs- und Identitätsverlust, sind die Beteiligten auch mit einer Gefühlswelt konfrontiert, welche einen erhöhten Bedarf an emotionalem Halt und Sicherheit erfordert.

Die vorliegende Fachliteraturarbeit untersucht den Personenkreis, den Umgang mit ihnen und die Herausforderungen, die sich der Sozialen Arbeit und ihren Adressat:innen stellen. Anschließend wird der Bogen zur Biografiearbeit gespannt. Es wird erörtert, weshalb biografisches Arbeiten sinnvoll sein kann. Am Ende wird die praktische Umsetzung der Biografiearbeit untersucht. Die Voraussetzungen und Schwierigkeiten einer gelingenden Umsetzung werden geklärt und mit praktischen Methoden und Hilfsmitteln ergänzt. Innerhalb der Arbeit wurden dazu zwei Expertinnengespräche hinzugezogen, um Erkenntnisse mit praktischem und theoretischem Wissen zusätzlich zu ergänzen und zu untermauern.

Danksagung

Der Autor möchte sich bei allen beteiligten, unterstützenden Personen und Organisationen bedanken, die zur Realisierung der vorliegenden Fachliteraturarbeit beigetragen haben.

Ein besonderes Dankeschön geht an Claudia Hermann von der Stiftung Arkadis und Susanne Gerber für die wertvollen praktischen Einblicke und den gemeinsamen fachlichen Austausch. Im Weiteren an Pia Georgi für die hilfreiche Begleitung und förderliche Unterstützung der Arbeit.

Ein grosser Dank geht auch an René Stalder, Ursula Leuthold, Adrian Zürcher, Elisabeth Müller und die Stiftung Brändi für die nützlichen Rückmeldungen. An Monika Schybli für das Redigieren, Kevin Duss für die Formatierung und Alexandra Muster für die Hilfe bei den Zitierungen. Zudem geht ein herzlicher Dank an meine Familie, Freunde und an meine Frau Sariga für das verständnisvolle Zuhören und die motivierenden Worte.

Inhaltsverzeichnis

Abstract	I
Danksagung	II
Abbildungsverzeichnis	V
1 Einleitung	1
1.1 Ausgangslage und Problemstellung	1
1.2 Fragestellung	3
1.3 Eingrenzung des Themas	4
1.4 Motivation und Berufsrelevanz	5
1.5 Methodisches Vorgehen und Aufbau der Arbeit	6
1.6 Aufbau der Arbeit	6
2 Alterung und Alzheimer - Demenz	8
2.1 Demografischer Wandel und gesellschaftliche Alterung	8
2.2 Alzheimer - Demenz	8
2.2.1 Definition	9
2.2.2 Formen und Stadien	10
2.2.3 Erkennung und Diagnostik	11
2.2.4 Folgen und Symptomatik	12
2.3 Zwischenfazit	14
3 Kognitive Beeinträchtigung im Alter	15
3.1 Begriffsdefinition	15
3.2 Lebensraum und Wohnen	17
3.3 Sozialpädagogischer Auftrag	18
3.4 Zwischenfazit	20
4 Kognitive Beeinträchtigung und Alzheimer-Demenz	21
4.1 Erleben einer Demenzerkrankung	21
4.2 Bedürfnisse	22
4.3 Herausforderungen	22
4.4 Grundhaltung und Konzept	24
4.4.1 Person-zentrierte Pflege (nach Tom Kitwood)	24
4.4.2 Validation (nach Naomi Feil)	25
4.4.3 Ernstnehmen, Zutrauen, Verstehen (nach Marlis Pörtner)	26
4.5 Zwischenfazit	26
5 Biografie und Biografiearbeit	28

5.1	Biografie.....	28
5.2	Identität	29
5.3	Biografiearbeit.....	30
5.4	Voraussetzungen und Herausforderungen für Biografisches Arbeiten	31
5.5	Funktionen und Nutzen.....	32
5.5.1	Erinnern, Erzählen, Entdecken, Erkennen	32
5.5.2	Identitätsstärkung, -Erhaltung und -Entwicklung	33
5.5.3	Kennenlernen und Dokumentieren	35
5.6	Zwischenfazit.....	36
6	Biografiearbeit zur Unterstützung für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer Alzheimer-Demenz	38
6.1	Voraussetzung für die Umsetzung einer gelingenden Biografiearbeit	38
6.2	Schwierigkeiten in der Umsetzung einer gelingenden Biografiearbeit.....	40
6.3	Erinnern - Entwickeln - Erfassen als zirkulärer Prozess	41
6.4	Methoden und Hilfsmittel.....	42
6.4.1	Ich-Buch / Lebensbuch	43
6.4.2	Erzählcafé.....	44
6.4.3	Biografische Spiele.....	45
6.4.4	10-Minuten Aktivierung (nach Ute Schmidt Hackenberg)	45
6.4.5	Erinnerungskoffer	46
6.4.6	Biografisch-narrative Gesprächsführung	47
6.5	Zwischenfazit	48
7	Abschluss.....	50
7.1	Beantwortung der Fragestellung	50
7.2	Schlussfolgerung und Fazit für die Berufspraxis der Sozialen Arbeit	55
7.3	Ausblick und abschliessende Erkenntnis	58
8	Literaturverzeichnis	60

Abbildungsverzeichnis

Titelbild: Erinnerungsinseln (©Pascal Bracher, 2022)

Abbildung 1: Äussere und innere Seite der Biografie (leicht modifiziert nach Schneeberger et al., 2014, S. 53).....	28
Abbildung 2: Zirkuläres Modell (nach Susanne Gerber in Curaviva Schweiz, 2020, S. 2).....	41
Abbildung 3: Einband ICH-Buch eines Bewohners (©Stiftung Arkadis, 2022).....	43
Abbildung 4: Inhaltsverzeichnis ICH-Buch eines Bewohners (©Stiftung Arkadis, 2022).....	43
Abbildung 5: Bei der Arbeit (©Hochschule Luzern, 2019).....	59

1 Einleitung

Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung werden zunehmend älter. Diese Entwicklung ist zunächst erfreulich, hat jedoch auch ihre Schattenseiten: Sie erkranken häufiger an einer Demenz. Nebst der bereits bestehenden Beeinträchtigung findet zusätzlich ein fortschreitender irreversibler Abbau der Gedächtnisleistung statt. Erinnern fällt zunehmend schwerer. Nach und nach legt sich ein «grauer Schleier» über die Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft. Davon betroffen ist besonders die eigene Identität, welche fortlaufend diffuser wird.

In einigen Institutionen ist die Biografiearbeit ein fester Bestandteil in den Pflege- und Agogikkonzepten. Auch bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und Menschen mit einer Demenzerkrankung. Diese soll den Adressat:innen und ihren Fachkräften in unterschiedlichen Bereichen Unterstützung leisten. Was Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung sowie einer Alzheimer-Demenz und den professionellen Umgang damit ausmacht und weshalb, wie und in welchen Bereichen Biografiearbeit diesen Personenkreis und ihre Fachkräfte unterstützen kann: Diesen Fragestellungen geht diese Literaturarbeit nach. Sie schliesst Wissen aus Fachliteratur und Erfahrungen und Beispiele aus der Praxis und Theorie mit Hilfe zweier Expertinnengesprächen mit ein.

1.1 Ausgangslage und Problemstellung

Der demografische Wandel schreitet stetig voran. Dies lässt sich auch in den stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe beobachten, wo die Lebenserwartung bei Menschen mit einer Beeinträchtigung deutlich gestiegen ist (Insos Zürich, 2015). Gemäss INSOS, dem Kantonalen Branchenverband der Institutionen für Menschen mit Behinderung, nimmt im Besonderen im Wohnbereich die Altersgruppe der 56- bis 64-Jährigen zu (Insos Zürich, ohne Datum). Im Jahr 2015 waren in den Institutionen bereits 50% der Menschen mit einer Beeinträchtigung zwischen 50 und 65 Jahre und 2018 rund 30% über 55 Jahre alt (Insos Zürich, 2015; Insos Zürich, ohne Datum).

Mit der erhöhten Lebenserwartung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung steigt auch das Risiko und die Anzahl an Erkrankungen, die im mittleren oder höheren Lebensalter häufiger auftreten (Theunissen et al., 2013, S. 79). Dies trifft im Besonderen bei der Demenz zu, welche nebst der Depression, die häufigste psychische Erkrankung im Alter darstellt (ebd.; Wickel, 2011, S. 256)¹. Gemäss epidemiologischen Studien muss von mindestens 10% der über 50-jährigen und bei ungefähr 22% der über 65-jährigen Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung mit

¹ aktuellere Belege liessen sich in der Fachliteratur nicht finden.

einer demenziellen Erkrankung ausgegangen werden (Theunissen et al., 2013, S. 80)². Menschen mit vorgeschädigtem oder beeinträchtigtem Hirnorgan erkranken dabei früher und häufiger an einer Demenz (ebd.). Dies betrifft im Besonderen Menschen mit Down-Syndrom, welche von einem erhöhten Risiko einer Alzheimer-Demenz betroffen sind (ebd.). Havemann & Stöppler (2014) gehen davon aus, dass Menschen mit Down-Syndrom im Durchschnitt zu nichtbeeinträchtigten Menschen zwanzig bis dreissig Jahre früher an einer Demenz erkranken (S. 142). Dies bestätigt sich beispielsweise auch in der Stiftung Arkadis in Olten, bei welcher Menschen mit Down-Syndrom auf der Demenzwohngruppe den grössten Anteil ausmachen und zwischen 40 bis 60 Jahre alt sind (Claudia Hermann, persönliches Expertinnengespräch, 06.04.2022).

Zahlen zu demenzerkrankten Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in der Schweiz fehlen. Die Alzheimervereinigung Schweiz beziffert jedoch aktuell in der Schweiz 146`500 Menschen mit einer Demenz (Alzheimer Schweiz, 2021). Jährlich gibt es 31`375 Neuerkrankungen, wobei Frauen prozentual höher betroffen sind als Männer (ebd.). Eine Demenzerkrankung erfolgt bei rund 95% aller Menschen nach dem 65. Lebensjahr (ebd.). Eine Hochrechnung ergibt zudem, dass sich die Zahl an Demenzerkrankten bis im Jahr 2050 mehr als verdoppeln wird (ebd.). Daraus lässt sich ableiten, dass auch die Anzahl an demenzerkrankten Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in den stationären Institutionen in den kommenden Jahren markant steigen wird. Dies stellt die Wohneinrichtungen für Erwachsene mit kognitiven Beeinträchtigungen und ihre Fachkräfte in den nächsten Jahrzehnten vor Herausforderungen, da sich der Betreuungsaufwand zunehmend vergrössert und verändert (Wickel, 2011, S. 256; Dalhaus, 2020, S. 252). Während im ambulanten oder teilstationären Wohnen früh dem Bedarf von Demenzkranken nicht mehr nachgekommen werden kann, tritt dies in den stationären Wohnformen meist später bei fortgeschrittener Demenzerkrankung ein (Gusset-Bährer, 2018, S. 127). Personen, welche in ihrer Institution nicht mehr betreut und gepflegt werden können, müssen daher auf eine neue Wohngruppe oder Pflegeeinrichtung wechseln. Die Personen müssen dann ihre vertraute Umgebung verlassen und sich in einem neuen Umfeld orientieren und zurechtfinden. Oft wird eine Demenz aufgrund der erschwerten Diagnostik zudem, erst spät diagnostiziert (Havemann & Stöppler, 2021, S. 144). Dies liegt einerseits an fehlenden Diagnostikinstrumenten und andererseits auch daran, dass demenzspezifische Veränderungen dem Alter oder den bereits bestehenden kognitiven Beeinträchtigungen zugeordnet werden (Borgmann, 2020, S. 132). Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer Demenz sind anfänglich zwar oft in der Lage die Veränderungen selber wahrzunehmen, haben jedoch Mühe damit, diese einzuordnen und auszudrücken (ebd.).

² neuere Zahlen und bezogen auf die Schweiz, liessen sich in der Fachliteratur nicht finden.

Bei einer Demenzerkrankung findet ein fortschreitender Verlust der kognitiven Leistungsfähigkeit statt, welcher mit einem schwindenden Verlust des autobiografischen Gedächtnisses einhergeht (Schilder & Philipp-Metzen, 2018, S. 99). Dies führt zu Erinnerungsschwierigkeiten, Kontrollverlusten und Identitätsdiffusionen, welche sich auch auf die Beziehungsgestaltung auswirkt (Schöpper, 2009, S. 200). Bestehen zuerst Lücken im Kurzzeitgedächtnis, baut sich bei fortschreitender Demenz zusehends auch das Langzeitgedächtnis ab (Langner, 2020, S. 38).

Biografiearbeit zielt auf die Erhaltung und Stärkung der Erinnerungen und der Identität ab, zur Stützung des Langzeitgedächtnisses (Schilder & Philipp-Metzen, 2018, S. 99). Zusammengetragene Informationen aus dem biografischen Hintergrund können wiederum für die Fachkräfte wichtige Informationen der Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und/oder einer Demenz liefern, um deren Verhaltensweisen besser einordnen und verstehen zu können (Bernreiter, 2011, S. 108).

Doch erst seit jüngerer Zeit werden Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung auch in die Biografiearbeit einbezogen, da ihnen lange die Trägerschaft einer «eigenständigen Biografie» aberkannt wurde (Miethe, 2017, S. 134). So überrascht es nicht, dass es sehr wenige Publikationen zur Biografiearbeit bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung gibt (ebd.). In Kombination mit einer Demenz fehlt es sogar gänzlich an methodischer Literatur für diesen spezifischen Personenkreis. Obwohl bis anhin auch empirische Forschungen zur Wirksamkeit und Methodik von Biografiearbeit weitgehend fehlen, gibt es Theorien zur Förderung lebensgeschichtlicher Bewältigung und Entwicklung, welche für Menschen mit einer Demenz von Relevanz sein können (Hölzle, 2011, S. 31).

1.2 Fragestellung

Das Ziel dieser Literaturarbeit ist es, mittels Fachliteratur und mit Einbezug von zwei Expertinnengesprächen, sich an dem Verstehen von Demenz, kognitiver Beeinträchtigung und deren Kombination anzunähern. Es gilt herauszufinden weshalb, mit welchen Methoden und unter welchen Voraussetzungen Biografiearbeit den Personenkreis und seine Fachkräfte unterstützen und begleiten kann.

Aufgrund der erläuterten Ausgangslage und Problemstellung haben sich für den Autor folgende Fragen ergeben:

Fragestellung 1 / Kapitel 2

Was wird unter einer Alzheimer-Demenz verstanden?

Fragestellung 2 / Kapitel 3

Was wird unter einer kognitiven Beeinträchtigung im Alter verstanden?

Fragestellung 3 / Kapitel 4

Was zeichnet Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer Alzheimer-Demenz und den Umgang mit Ihnen aus?

Fragestellung 4 / Kapitel 5

Was wird unter Biografiearbeit verstanden, und weshalb kann Biografiearbeit bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und einer Alzheimer-Demenz sinnvoll sein?

Fragestellung 5 / Kapitel 6

Wie kann Biografiearbeit im stationären Wohnen bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer Alzheimer-Demenz angewendet werden, und was gibt es bei der Umsetzung zu beachten?

1.3 Eingrenzung des Themas

Diese Literaturarbeit begrenzt sich auf die Biografiearbeit mit Fokus auf Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer Alzheimer-Demenz im stationären Wohnen. Sie schliesst somit eine Vielzahl an weiteren Unterstützungsmöglichkeiten und Therapieformen aus. Zudem beschränkt sich die Arbeit auf die Alzheimer-Demenz, den am häufigsten vorkommenden Demenztypus.

Die Arbeit geht aufgrund des Umfangs nicht auf herausfordernde Verhaltensweisen oder Palliativ Care ein. Auf detaillierte Ausführungen zur Angehörigenarbeit, bauliche Massnahmen und Unterstützte Kommunikation wird verzichtet.

Die Arbeit verwendet den Begriff der «kognitiven Beeinträchtigung» und verzichtet bewusst auf die nicht mehr zeitgemässe Bezeichnung «geistige Behinderung». Der Begriff «Personenkreis» wird in der Arbeit als einheitliche Bezeichnung bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer Alzheimer-Demenz verwendet. Der Begriff der «Demenz» wird bei allgemeinen und «Alzheimer-Demenz» bei spezifischen Bezeichnungen eingesetzt.

1.4 Motivation und Berufsrelevanz

Die zunehmende Alterung und dadurch zukünftig steigende Anzahl an Demenzerkrankungen in den Institutionen ist Realität. Dies erlebt der Autor auch in der Praxis bei verschiedenen Einrichtungen des stationären Wohnens mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung. Viele der Bewohnenden sind im Pensionsalter. Es werden zunehmend Wohngruppen mit älteren Menschen oder neue Plätze und spezifische Angebote für den Personenkreis geschaffen. Die Altersstruktur steigt, und so sind beispielweise bei der Stiftung Brändi, bereits rund 50% der Bewohnenden über 50 Jahre alt (Röllin, 2021, S. 12). Darunter hat es auch viele Menschen mit Down-Syndrom, welche einem besonders hohen Risiko einer Demenzerkrankung ausgesetzt sind. Dies veranlasst den Autor sich verstärkt mit dem Thema der Demenz auseinander zu setzen.

Institutionen mit wenig Pflegeangeboten und ohne Nachtwache sind zudem nicht oder unzureichend für den Personenkreis ausgerüstet. Bei Menschen mit fortgeschrittener Demenzerkrankung ist die Folge oft ein Wechsel auf eine alters- oder demenzspezifische Wohngruppe einer neuen Pflegeeinrichtung. Dies bedeutet im Umkehrschluss: Es kommt zu Fach- und Bezugspersonenwechseln, zu einem neuen Kennenlernen. Dabei wird das Wissen und Verständnis der Lebensgeschichte und -gewohnheiten des Personenkreises besonders wichtig. Eine Auseinandersetzung mit der Biografie des Personenkreises betrachtet der Autor daher als fundamental.

Im Umgang mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen fällt dem Autor in der Praxis auf, welcher hoher Stellenwert deren Gewohnheiten, Rituale und Interessen zum Wohlbefinden der Bewohnenden zukommt. Dieses Wissen kann in die Beziehungsgestaltung und in die agogische und pflegerische Arbeit unterstützend miteinbezogen werden. Auch im Gespräch mit Arbeitskolleg:innen, welche Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und einer Demenz über eine längere Zeitperiode begleitet und unterstützt haben, wurde dem Autor ersichtlich, dass Biografiearbeit zur Förderung der Erinnerungen und Stärkung der Identität unterstützend wirken kann. Dies bekräftigte die Motivation und Neugierde zusätzlich, sich mit der Biografiearbeit beim Personenkreis detaillierter auseinanderzusetzen.

Last, but not least führten auch private Einblicke in den Krankheitsverlauf der an Alzheimer-Demenz erkrankten Grossmutter den Autor dazu, sich mit diesem Thema tiefer zu beschäftigen. Innerhalb von fünf Jahren konnte der Autor verschiedene Demenzstadien auf eindrückliche Weise beobachten und miterleben. Der fortschreitende Verlust der Erinnerungen und der Wechsel vom selbstständigen Wohnen in eine Pflegeeinrichtung haben den Autor nachträglich bestärkt, sich mit Fragen zur Identitätsstärkung, Dokumentation der Biografie und zum Umgang mit demenzerkrankten Menschen auseinanderzusetzen. So soll diese Fachliteraturarbeit primär zur persönlichen Vertiefung und Kompetenzerweiterung für das eigene berufliche Handeln dienen und als Orientierungshilfe für Fachkräfte im stationären Wohnen nützlich sein.

1.5 Methodisches Vorgehen und Aufbau der Arbeit

Diese theoretische Arbeit bezieht sich auf relevante Fachliteratur aus den Bereichen der Sozialen Arbeit, der Heilpädagogik, der Pflegewissenschaft, der Medizin, der Soziologie, der Psychologie, der Biografieforschung und Biografiearbeit.

Die Arbeit konzentriert sich auf die Kernthemen und Hauptschlagwörter des Alterns, der [Alzheimer]-Demenz, der kognitiven Beeinträchtigung und der Biografiearbeit. So weit vorhanden, wurde aktuelle Literatur aus dem Bereich der Sozialen Arbeit gewählt. Es wurde gezielt nach Literatur gesucht, welche die Bereiche der Demenz und der Biografiearbeit im Bezug zu Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung thematisieren. Zusätzlich zu den obengenannten Kernthemen/Hauptschlagwörtern befasst sich die Arbeit mit den Vertiefungsrichtungen: Wohnen, Erinnern, Bindung, Validation, personenzentrierter Ansatz, positive Demenzpflege, Identität und Lebensqualität des Personenkreises. Für die Recherche wurde dazu Fachliteratur herangezogen und für den statistischen Teil Informationen von Verbänden im Internet.

Bei der Auswahl der Expertinnengespräche wurde darauf geachtet, die zentralsten Themen der Arbeit aus der Praxis und der Theorie, bezogen auf den Personenkreis, abzudecken. Es wurde ein Leitfadengespräch mit Claudia Hermann, Leiterin der Fachstelle kognitive Beeinträchtigung und Demenz der Stiftung Arkadis Olten geführt, mit anschliessendem Praxiseinblick der Demenzwohngruppe. Im Weiteren fand ein Gespräch mit Susanne Gerber, Sozialarbeiterin, Coach und Dozentin für Biografisches Arbeiten, statt. Zudem wurden verfügbare Informationen vom Arbeitsplatz des Autors miteinbezogen.

1.6 Aufbau der Arbeit

Insgesamt wird die Arbeit in neun Kapitel gegliedert. Im zweiten und dritten Kapitel werden die zentralen Begriffe Alzheimer-Demenz, Alter und kognitive Beeinträchtigung erläutert und im

vierten Kapitel miteinander vereint. Im Hauptteil der Arbeit im Kapitel fünf wird der Begriff der Biografiearbeit beschrieben sowie ihre Elemente und Anwendungsbereiche geklärt. Die Erkenntnisse werden jeweils kurz in einem Zwischenfazit am Ende jedes Kapitels zusammengefasst.

Im sechsten Kapitel werden die Voraussetzungen einer gelingenden Umsetzung von Biografiearbeit erläutert und dazu Bezug auf die praktische und methodische Umsetzung genommen. Anschliessend werden im Kapitel sieben die Erkenntnisse zusammengetragen, die Arbeitsfragen nochmals geklärt und ein Schlussfazit mit einem Ausblick gezogen.

2 Alterung und Alzheimer - Demenz

Zunächst wird kurz auf den demografischen Wandel und die daraus resultierende gesellschaftliche Alterung eingegangen. Danach wird der Begriff der Alzheimer-Demenz mit ihren Formen und Stadien, ihrer Erkennung und Diagnostik und letztlich ihren Folgen und Symptomatik beschrieben.

2.1 Demografischer Wandel und gesellschaftliche Alterung

Der demografische Wandel steht in direktem Zusammenhang mit der steigenden Alterung der Gesellschaft. Die Schweiz erlebt dies in zweierlei Hinsicht. Einerseits durch eine tiefe Geburtenrate, andererseits durch eine erhöhte Lebenserwartung (Höpflinger et al., 2019, S. 15). Davon betroffen werden in den nächsten Jahren, wenn auch unterschiedlich, alle Kantone der Schweiz (Bundesamt für Statistik, 2016). Gemäss dem Bundesamt für Statistik BFS (2020a) wird die Bevölkerung ab 65 Jahren zwischen 2020 und 2030 ein starkes Wachstum von annähernd 30% erleben. Berechnungsszenarien gehen davon aus, dass im Jahr 2050 2.7 Millionen Personen ab 65 Jahren in der Schweiz leben werden (ebd.). Verglichen mit 1.6 Millionen Ende 2019 wäre dies ein Zuwachs von rund 70% (ebd.).

Auch die Lebenserwartung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen hat im 20. und 21. Jahrhundert einen starken Anstieg erlebt (Havemann & Stöppler, 2021, S. 16). Während die Lebenserwartung bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Beeinträchtigung tiefer liegt als bei der Allgemeinbevölkerung, unterscheidet sie sich bei Menschen mit leichter kognitiven Beeinträchtigung allgemein kaum noch von Menschen ohne kognitive Beeinträchtigung (ebd.). Die zunehmend verbesserte medizinische Versorgung und Prävention sowie der erhöhte Lebensstandard haben dazu einen wesentlichen Beitrag geleistet (Dalhaus, 2020, S. 261). Die steigende Lebenserwartung führt jedoch auch zu einem höheren Risiko, eine Alzheimer-Demenz zu entwickeln und dementsprechend zu einer höheren Anzahl an Erkrankungen (Müller & Gärtner, 2016, S. 78).

2.2 Alzheimer - Demenz

Unter einer Demenz wird ein komplexes, längerfristiges Syndrom einer organisch bedingten Erkrankung der Hirnleistungsfähigkeit verstanden, welche Beeinträchtigung und Verlust kognitiver, motorischer, emotionaler und sozialer Fähigkeiten beinhaltet (Dalhaus, 2020, S. 251). Eine demenzielle Erkrankung ist in der Regel fortschreitend und irreversibel (Werner, 2014, S. 37). Häufig tritt die Erkrankung chronisch auf und beeinträchtigt u.a. Gedächtnis, Denken, Orientierung, Sprache und Urteilsvermögen (ebd.). Daraus können wiederum Symptome wie Angst, Panik, Aggression, Verunsicherung, Schamgefühle, Rückzug, Ratlosigkeit und Unruhe resultieren (Werner,

2014, S. 39). Eine Demenzerkrankung wirkt sich zunächst meist auf das Kurzzeitgedächtnis aus, wobei das Langzeitgedächtnis viel länger erhalten bleibt (Langner, 2020, S. 38).

Eine Demenzerkrankung wird in primäre und sekundäre Demenzformen unterschieden. Bei der primären Form liegt die Ursache im Gehirn selber, bei der sekundären Form ist sie die Folge von anderen Erkrankungen wie beispielsweise einer Multiple Sklerose (Werner, 2014, S. 40). Von den beiden Demenztypen umfasst die Alzheimer-Demenz mit über 50% an auftreten Erkrankungen den grössten Anteil (Dalhaus, 2020, S. 252). Sie gehört zu der primären Form und tritt als häufigste Demenzvariante auf (ebd.).

2.2.1 Definition

Die Alzheimer-Demenz ist eine langsam fortschreitende, degenerative Erkrankung der Nervenzellen im Gehirn (Werner, 2014, S. 40). Wobei die zeitlichen Verläufe und Symptome sehr individuell und unterschiedlich sind und auch davon abhängen in welchem Alter die Krankheit ausbricht (ebd.). Laut Pitsch & Thümmel (2020) können demenzielle Verläufe vorübergehend anhalten, jedoch verbessern oder erholen sie sich nicht (S. 27). Wenn die Krankheit früher ausbricht, liegt die restliche Lebenserwartung höher als bei einem späten Ausbruch (Werner, 2014, S. 41).

Die Krankheit wirkt sich demenztypisch auf das Gedächtnis und auf die kognitiven Leistungen wie Sprache oder Denken aus, welche Probleme wie Verwirrtheit, zeitliche und räumliche Desorientierung und emotionale Stimmungsschwankungen auslösen können (Pitsch & Thümmel, 2020, S. 27). Obwohl die Ursache einer Alzheimer-Demenz bisher grösstenteils ungeklärt ist, wird gemäss Werner (2014) das Lebensalter als bedeutsamster Risikofaktor betrachtet (S. 41).

Positiv wirkt sich die Erhaltung geistiger Aktivitäten aus, welche der Entstehung der Erkrankung entgegenwirken soll (Werner, 2014, S. 41). Sattler et al. (2012) spricht von «kognitiver Reserve», der Fähigkeit des Gehirns, Schädigungen der Alzheimererkrankung «bis zu einem gewissen Grad zu kompensieren» (zit. in Schilder & Philipp-Metzen, 2018, S. 20). Geistige und körperliche Aktivität, ein erhöhter Bildungsstand, eine bessere sozioökonomische Stellung und das Gefühl der sozialen Eingebundenheit und Zugehörigkeit, können verzögernd auf die Krankheit wirken (Schilder & Philipp-Metzen, 2018, S. 20). Dalhaus (2020) verweist ebenfalls auf die Beobachtung, dass eine passive Teilnahme am Lebensalltag, welche nur eine geringe Entwicklung an Eigeninteressen zulässt, eine Demenzerkrankung möglicherweise begünstigen kann (S. 256). Sie leben dadurch an ihren eigenen Ressourcen und Möglichkeiten vorbei und verlieren selbstverantwortungsbewusste und selbstbestimmte Entscheidungen in ihrem Leben zu übernehmen (ebd.).

2.2.2 Formen und Stadien

Eine Alzheimer-Demenz wird gemäss der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten [ICD-10] in zwei Haupttypen unterschieden: Eine frühe Form, mit Beginn vor dem 65. Lebensjahr und eine späte Form, welche nach dem 65. Lebensjahr eintritt (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information [DIMDI], 2018). Charakteristisch weist der Verlauf einer frühen Alzheimer-Demenz eine vergleichsweise schnelle Verschlechterung auf (ebd.). Bei der späten Form tritt eine verlangsamte und zunehmende Verschlimmerung der Krankheit ein, mit Gedächtnisstörungen als Hauptmerkmale (ebd.). Eine dritte Form beinhaltet zudem die atypische oder gemischte Demenz. Personen entwickeln dort eine Mischung einer Alzheimer-Demenz und einer vaskulären, durch einen kleinen Infarkt ausgelösten Demenz (Gusset-Bährer, 2018, S. 17).

Eine Alzheimer-Demenz wird in drei Stadien oder Schweregrade unterschieden, wobei der zeitliche Umfang bei allen Menschen mit einer Alzheimer-Demenz unterschiedlich sein kann. Gusset-Bährer, 2018, beschreibt sie folgendermassen:

1. *Frühes Stadium / leichte Demenz*: Geprägt durch Vergesslichkeit, wobei die Menschen mit einer Alzheimer-Demenz meist versuchen, ihre Defizite und Einschränkungen zu verbergen oder zu überspielen und eine Fassade aufrechtzuerhalten. Tätigkeiten im Alltag sind in vertrauter Umgebung noch selbstständig umsetzbar.
2. *Mittleres Stadium / mittelschwere Demenz*: Demenzielle Störungen und Beeinträchtigungen werden deutlich im Alltag erkennbar. Die Selbstständigkeit verliert sich zunehmend und die Menschen mit einer Alzheimer-Demenz sind auf Unterstützung angewiesen.
3. *Spätes Stadium / schwere Demenz*: Verlust der Persönlichkeit und der Kontrolle über den Körper. Die Menschen mit einer Alzheimer-Demenz werden vollumfänglich pflegebedürftig. (S. 36)

In der Wahrnehmung und Empfindung der Krankheit stellt die erste Phase für demenzerkrankte Menschen und ihre Kontaktpersonen eine besonders schwierige Herausforderung dar (Schneberger et al., 2014, S. 16). Menschen mit einer Alzheimer-Demenz werden im Verlaufe der fortschreitenden Erkrankung zunehmend verunsichert und versuchen verzweifelt ihre Störungen der kognitiven Funktionen zu kaschieren (Schneberger et al., 2014, S. 15). Sie geraten zunehmend unter Druck, was oft zu Isolation und emotionalem Rückzug führt (Schneberger et al., 2014, S. 16). Die Kontaktpersonen können anfänglich oft die demenzielle Erkrankung nicht erkennen (Schneberger et al., 2014, S. 15). Die sich ändernden Verhaltensweisen können von den Bezugspersonen nicht eingeordnet werden und werden als absichtliches und bewusstes Handeln interpretiert (ebd.). Dies kann zu Konflikten führen (ebd.).

In der zweiten Phase entspannt sich der Druck der demenzerkrankten Person insofern, dass sie sich durch den fortgeschrittenen kognitiven Leistungsabbau nicht mehr als krank erleben (Schneeberger et al., 2014, S. 16). Eine selbstständige Lebensführung ist jedoch immer weniger möglich. Typische Folgeerscheinungen sind Sprachstörungen und -verlust, motorische Schwierigkeiten und Probleme in der Erkennung und Erfassung von Objekten (Werner, 2014, S. 42).

Im Übergang vom zweiten in das dritte Stadium entwickeln laut Gusset-Bährer (2018) viele Menschen mit einer Alzheimer-Demenz eine starke motorische Unruhe und ein Bedürfnis «stundenlang zu gehen» (S. 36). Werner (2014) ergänzt zudem Verhaltensveränderungen wie Rufen, Tag/Nacht-Umkehr und Stimmungsschwankungen bei einer bei fortgeschrittener Erkrankung (S. 42). In der dritten Phase sind letztendlich die selbstständigen Handlungsmöglichkeiten stark reduziert. Menschen mit einer Alzheimer-Demenz brauchen dauerhafte Unterstützung und Betreuung in ihren alltäglichen Aktivitäten und eine Kommunikation ist meist fast nur noch nonverbal möglich (Schneeberger et al., 2014, S. 18).

Betrachtet auf die Erkrankung bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung gibt Gusset-Bährer (2018) eine Einschätzung der zeitlichen Dimensionen der demenziellen Stadien ab (S. 36). Das frühe Stadium scheint demnach bei ein bis fünf Jahren, das mittlere Stadium zwischen fünf bis fünfzehn Jahren und das späte Stadium zwischen drei und fünf Jahren zu liegen (ebd.). Menschen mit einem Down-Syndrom weisen jedoch im Vergleich zu Personen mit anderen kognitiven Beeinträchtigungen deutlich kürzere Verläufe auf (ebd.). Aufgrund von Schätzungen liegt dort die Gesamtdauer der Erkrankung lediglich bei ein bis neun Jahren (ebd.).

2.2.3 Erkennung und Diagnostik

Um mit einer frühen Versorgung und Behandlung von demenzerkrankten Menschen beginnen zu können, ist ein frühes Erkennen der Erkrankung nötig (Gusset-Bährer, 2018, S. 60). Dies auch deshalb da sich eine Demenzerkrankung nicht statisch, sondern dynamisch und fortschreitend entwickelt (ebd.). Eine frühe Erkennung der Demenz kann durch präventive und unterstützende Ansätze helfen, die Pflegebedürftigkeit zu verzögern und bietet darüber hinaus eine Entlastung für demenzerkrankte Menschen und ihr soziales Umfeld (ebd.). Dies gilt auch bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung (ebd.).

Eine frühe Erkennung der Demenzerkrankung ist also sehr wichtig oder anders formuliert: je früher eine Erkennung, desto besser. Diese Erkenntnis steht jedoch der erschwerten Diagnostik bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen gegenüber. Gemäss Gusset-Bährer (2018) liegt die Schwierigkeit darin, dass sich zwischen der Demenz und den Erscheinungsbildern der kognitiven Beeinträchtigung Parallelen und Überschneidungen ergeben, welche besonders die Diagnose

einer Demenz im frühen Stadium erschweren (S. 68). Ein Auseinanderhalten von alters- oder beeinträchtigungsbedingten Faktoren scheint folglich schwierig in der Erkennung von Abbauprozessen einer Demenzerkrankung zu sein. Borgmann (2020) stützt diese Einschätzung. Für sie steht nicht nur die Verwechslung und Vermischung des demenzspezifischen Abbaus mit dem «behinderungstypischen» Funktionsabbau eine Erschwernis für eine differenzierte Diagnostik dar (S. 110). Auch der Aspekt, dass sich vorhandene Diagnostikverfahren für Menschen ohne Beeinträchtigungen erschwert auf Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen übertragen lassen, ist zu berücksichtigen (ebd.). Zudem ergeben sich aus den bereits vorhandenen Beeinträchtigungen zusätzliche Erschwernisse in der eigenen Erkennung und der Kommunikation der Erkrankung (vgl. Kapitel 2.2.2). Borgmann (2020) beschreibt, dass Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung oft Veränderungen durch eine Demenz wahrnehmen, diese jedoch nicht oder nur erschwert zuordnen und ausdrücken können (S. 132). Fachpersonen müssen hier auf Verhaltensänderungen oder Reaktionen wie Rückzug, Angst, und erhöhte Empfindlichkeit und Reizbarkeit achten (ebd.). Daraus lässt sich ableiten, dass stetige genaue Beobachtung und Dokumentation der Veränderungen und Verhaltensweisen durch die Bezugs- und Fachpersonen eminent wichtig sind. Grundwald et al. (2013) stützt diese Erkenntnis und verweist auf die Notwendigkeit der Verhaltensbeobachtung, um die Merkmale einer Demenz wahrnehmen und zuordnen zu können (S. 145). So wird ein Vergleich mit aktuellem und früherem Verhalten ermöglicht (ebd.). Auch Lennermann-Knobloch (2013) macht darauf aufmerksam, dass bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung individuell auf bestehende und sich verändernde Fähigkeiten geachtet werden soll, um so Vergleichswerte eines «Vorher-Nachher» zu erhalten (S. 128).³

2.2.4 Folgen und Symptomatik

Eine Alzheimer-Demenz wirkt sich markant auf den Lebensalltag aller Beteiligten aus (Borgmann, 2020, S. 160). Nicht nur durch den fortschreitenden Gedächtnisabbau und daraus resultierende Erinnerungs-, Orientierungs- und Identitätsstörungen, sondern auch aufgrund der entstehenden Gefühlsebene (ebd.). Häufig löst der Beginn einer Alzheimer-Demenz und der bewusste Leistungsabbau bei Menschen mit einer Demenz Gefühle der Scham, Angst, Wut und Trauer aus (ebd.). Dies führt gemäss Dalhaus (2020) zu emotionalem Rückzug und je nach Persönlichkeit

³ So arbeitet beispielweise die Stiftung Arkadis mit einem detaillierten und erweiterten Beobachtungs- bzw. Fragebogen der «Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities [DSQIID]» (Claudia Hermann, persönliches Expertinnengespräch, 06.04.2022). Die Fragebögen werden bei Menschen mit Down-Syndrom ab dem vierzigsten Lebensjahr und bei allen anderen Personen mit kognitiver Beeinträchtigung spätestens ab dem fünfzigsten Lebensjahr durch die Bezugspersonen durchgeführt (ebd.).

auch zu einem starken Verlangen und Suchen nach Halt und Sicherheit, bis hin zu vereinnahmenden Verhaltensweisen (S. 257).

In einem fortgeschrittenen Demenzstadium werden die Veränderungen der Erkrankung weniger bis gar nicht mehr wahrgenommen (vgl. Kapitel 2.2.2). Menschen mit einer Alzheimer-Demenz gehen dann verstärkt in ihre «Innenwelt», welche geprägt ist von ihrer eigenen Realität, unabhängig von Rationalität, in einer Durchmischung und Verdrehung zwischen Vergangenheit und Gegenwart (Borgmann, 2020, S. 160). In solchen Phasen erleben sich Menschen mit einer Alzheimer-Demenz wieder aktiv und jung, vergangene Probleme jedoch bekommen wieder einen höheren Stellenwert (ebd.). Dalhaus (2020) beschreibt den Prozess des Gedächtnisabbaus bildhaft als ein «Wollknäuel, das abgewickelt wird» (S. 258). Die äusseren Schichten, symbolisch für die zeitlich näher liegenden Erinnerungen, gehen zuerst verloren (ebd.). Menschen mit einer Alzheimer-Demenz durchleben so ihre Lebensstadien vom Jetzt zurück in die Vergangenheit nochmals (ebd.). So erleben sie sich in ihrer Rolle aus früheren Jahren bis hin zu ihrer Kindheit (ebd.). Jedoch können innerhalb dieses stufenweise eintretenden Verlustes von zeitnahen Erinnerungen auch biografisch prägende und stark verinnerlichte Erfahrungen, beispielweise ein Erlebnis oder eine handwerkliche Tätigkeit, im Gedächtnis erhalten bleiben (ebd.). Der stattfindende Verlauf einer Demenz wirkt so gewissermassen konträr zu einer frühkindlichen Entwicklungsweise, bei der durch «Gehen» Bewegungskoordination und durch «Sprechen» Spracherwerb erlernt wird, welche zum «Denken» hinführt (Dalhaus, 2020, S. 259-260). Eine Demenz hingegen verursacht einen zunehmenden Verlust der kognitiven Fähigkeiten mit anschliessendem fortschreitendem Abbau des sprachlichen Ausdrucks und der Bewegungsfähigkeit (ebd.).

Letztlich jedoch, und dies ist sehr wichtig, verweist Dalhaus (2020) auch darauf, dass eine Demenzentwicklung nicht rein defizitär dargestellt werden kann (S. 260). Eine Demenz kann positive Charakterzüge einer Person deutlicher hervorbringen oder im Gegensatz auch im Wesen positiv wandeln (ebd.). So kann eine unter Anspannung stehende Person durch die Erkrankung beeindruckende Milde zeigen oder eine zuvor auf Distanz gehende Person tritt in eine berührende Nähe (ebd.). Frühere Wesenszüge können sich verändern und geradezu Heiterkeit oder Entspannung kann bei fortschreitender Demenz eintreten (ebd.). Dalhaus (2020) spricht dabei von der Wahrnehmung einer «Tiefe der Persönlichkeit, sogar «Tiefe von Weisheit», welche «im selbstverantworteten Leben für den Betroffenen so nicht zugänglich war, bzw. von der Umgebung nicht wahrgenommen werden konnte» (ebd.).

2.3 Zwischenfazit

Die Bevölkerung in der Schweiz altert zunehmend, was sich auch in den Institutionen für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen bemerkbar macht. Während Menschen mit schweren und mehrfachen Beeinträchtigungen immer noch früher sterben als Menschen ohne Beeinträchtigung, gibt es bei Menschen mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen kaum noch Unterschiede in der Lebenserwartung (Havemann & Stöppler, 2021, S. 16). Durch das erhöhte Lebensalter ist davon auszugehen, dass die Zahl von Menschen mit einer Beeinträchtigung mit einer Alzheimer-Demenz markant zunehmen wird (Müller & Gärtner, 2016, S. 78).

Eine Demenz kann als fortschreitender, irreversibler Abbauprozess der kognitiven Leistungen beschrieben werden, welcher sich primär auf das Gedächtnis, das Denken, die Orientierung, das Urteilsvermögen und die Sprache auswirkt (Werner, 2014, S. 37). Bei einer Alzheimer-Demenz durchlaufen Menschen verschiedene Demenzstadien geprägt von unterschiedlichen Bedürfnissen (Gusset-Bährer, 2018, S. 36). Während der Personenkreis anfänglich auf die demenziellen Veränderungen verunsichert und frustriert reagieren kann, wird in einem fortschreitenden Demenzstadium der kognitive Abbau nicht oder nur noch teilweise bewusst wahrgenommen (Schneberger et al., 2014, S. 15).

Die zeitlichen Verläufe wie auch die Symptomatik einer Alzheimer-Demenz können sehr individuell und unterschiedlich sein und auch abhängig davon, in welchem Alter die Krankheit ausbricht (Werner, 2014, S. 40). Die Diagnostik einer Alzheimer-Demenz ist bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung grundsätzlich schwierig zu stellen, was folglich dazu führt, dass die Krankheit oft lange unentdeckt bleibt (Gusset-Bährer, 2018, S. 68). Umso wichtiger sind daher Beobachtungen von Veränderungen des Personenkreises durch Bezugs- und Betreuungspersonen.

Eine Alzheimer-Demenz wirkt sich nicht nur medizinisch, sondern auch emotional einschneidend auf den Lebensalltag und auf die Umwelt des Personenkreises aus (Borgmann, 2020, S. 160). Während sich das Kurzzeitgedächtnis rasch abbaut, bleibt das Langzeitgedächtnis wiederum weit länger erhalten (Langner, 2020, S. 38). Oft ist die Erkrankung begleitet durch einen erhöhten Bedarf an emotionalem Halt und Sicherheit (Dalhaus, 2020, S. 257).

Eine Alzheimer-Demenz ist jedoch keineswegs nur defizitär zu betrachten, sondern beinhaltet durchaus auch positive Aspekte. Dazu gehört beispielweise die Verstärkung und Wandlung hin zu positiven Wesens- und Charakterzügen (Dalhaus, 2020, S. 260).

3 Kognitive Beeinträchtigung im Alter

In diesem Kapitel wird der Begriff der kognitiven Beeinträchtigung beschrieben. Dabei wird auf aktuelle Modelle Bezug genommen. Anschliessend wird auf den Prozess des Alterns bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung eingegangen mit Einbezug ihres Wohn- und Lebensraumes. Am Ende wird der spezifische Auftrag der Sozialen Arbeit und der Sozialpädagogik erläutert.

3.1 Begriffsdefinition

Zunächst sei erwähnt, dass sich weder «der alte Mensch», noch «der Mensch mit einer kognitiven Beeinträchtigung» begrifflich wirklich fassbar definieren lässt (Havemann & Stöppler, 2021, S. 22). Eine kognitive Beeinträchtigung und deren Folgen und Auswirkungen sind individuell verschieden (ebd.). Eine allgemeingültige Definierung von «Kognitiver Beeinträchtigung» ist auch aufgrund zahlreicher Erklärungs- und Beschreibungsversuche aus verschiedenen Disziplinen und Theorien schwierig (ebd.). Der Begriff der «kognitiven Beeinträchtigung» ist ein komplexes Phänomen, welches als Begriff mehrdimensional und abhängig von der Sicht des Betrachtenden liegt (ebd.).

Um sich trotzdem in Ansätzen an ein gemeinsames Verständnis zu nähern, braucht es einzelne Beschreibungen der Begriffsdefinitionen und neueren Betrachtungsweisen: Die Definition des Begriffs «Behinderung» stand geschichtlich unter einem stetigen Diskussions- und Wandlungsprozess (Lubitz, 2014, S. 15). Behinderung oder Beeinträchtigung wurde aufgrund gesundheitlicher, körperlicher und kognitiver Merkmale als Abweichung der «Norm» beschrieben, welche durch äussere Hilfe- oder Unterstützungsleistungen behoben werden sollte (ebd.). Während lange Zeit der Begriff der «geistigen Behinderung» verwendet wurde, wird heute zusehends von «kognitiver Beeinträchtigung» gesprochen (Eckert, 2021). Die Kognition, abgeleitet vom lateinischen «cognoscere» bezieht sich auf die Leistungen des Gehirns im Erkennen, Erfahren und Wissen eines Menschen (ebd.). Bei einer Beeinträchtigung der kognitiven Fähigkeiten, beispielsweise durch Erschwernisse in Verständnis und Verarbeitung komplexer Informationen oder in motorischen, sprachlichen, emotionalen und sozialen Bereichen, wird die Bezeichnung der kognitiven Beeinträchtigung verwendet (ebd.).

Die ICD-10-Klassifikation teilt die kognitive Beeinträchtigung in vier verschiedene Grade ein (Kulig et al., 2006; DIMDI, 2012):

- Leichte kognitive Beeinträchtigung, ICD-10 F70, IQ zwischen 50 und 69
- Mittelgradige kognitive Beeinträchtigung, ICD-10 F71, IQ zwischen 35 und 49
- Schwere kognitive Beeinträchtigung, ICD-10 F72, IQ zwischen 20 und 34

- Schwerste kognitive Beeinträchtigung, ICD-10 F73, IQ unter 20. (S. 121)

Diese Sicht auf die Person verkörpert eine medizinische, einseitige und defizitorientierte Sichtweise. Beeinträchtigung kann jedoch auch «als ein mehrdimensionales und von verschiedenen Faktoren wechselseitig abhängiges Konstrukt betrachtet werden» (Lubitz, 2014, S. 15). Dies schliesst das Modell der internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit [ICF] ein. Die ICF klassifiziert nicht die Person als solche, sondern die gesundheitliche Situation einer Person. Sie setzt diese in Zusammenhang mit Kontextfaktoren, welche in umwelt- und personenbezogene Faktoren unterteilt sind (Lindmeier, 2013b, S. 175). Dieser Blick ermöglicht die Situation eines Menschen einerseits anhand ihrer Schwierigkeiten [gesundheitliche Probleme] zu sehen- und andererseits den Blick auf die Funktionsfähigkeit [Ressourcen] zu richten (ebd.). Beeinträchtigung wird so als Relation eines *medizinischen* und *sozialen Modells* verstanden (ebd.). Während «Behinderung» medizinisch aufgrund von körperlichen, kognitiven oder psychischen Beeinträchtigungen zu sozialem Nachteil führt, entwickelt sie sich auch sozial durch gesellschaftliche Benachteiligungen (Bundesamt für Statistik, 2020b, S. 4-5). Die «Behinderung» und ihre Ursache liegt hier nicht beim Individuum, sondern ausserhalb als Ergebnis von umweltbedingten, sozialen, kulturellen und baulichen Barrieren (Bundesamt für Statistik, 2020b, S. 5; Havemann & Stöppler, 2021, S. 23).

Das Behinderungsgleichstellungsgesetz [BehiG] vereint diese beiden Sichtweisen und bezeichnet «Behinderung und Beeinträchtigung» daher als «Einschränkungen bei der Teilhabe am sozialen Leben aufgrund einer Schädigung oder eines dauerhaften Gesundheitsproblems» (Bundesamt für Statistik, 2020b, S. 8). Unter Berücksichtigung dieser beiden Modelle entwickelte sich das *interaktive Modell* der «Funktionalen Gesundheit» (Bundesamt für Statistik, 2020b, S. 6). Die Person wird als «bio-psycho-soziales»-Wesen verstanden, welche funktional als gesund gilt, «wenn sie möglichst kompetent mit einem möglichst gesunden Körper an möglichst normalisierten Lebensbereichen teilnimmt und teilhat» (Insos, 2009, S. 18).

Eine allgemeine Definition des Begriffs «Alter» ist aufgrund verschiedener Faktoren ebenfalls schwierig (Franz, 2016, S. 9). Einerseits aufgrund der individuellen Ausprägung, andererseits aufgrund der Unklarheit ab welchem Lebensjahr es beginnt und ob es sich um einen «eindeutigen Zustand» handelt (ebd.). Das Alter wird laut Pitsch & Thümmel (2017) daher meist nicht als Zustand beschrieben, sondern als laufender individueller Prozess der mit dem Altwerden veränderten Lebensbedingungen (S. 14). Bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung läuft der Alterungsprozess grundsätzlich nicht anders ab als bei Menschen ohne Beeinträchtigung (Franz, 2016, S. 10). So haben Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung dieselben Bedürfnisse

und stehen vor gleichen Herausforderungen (ebd.). Der Prozess «des Alterns» tritt jedoch häufig früher ein und kann schneller erfolgen als bei Menschen ohne kognitive Beeinträchtigungen (Pollmächer & Holthaus, 2013, S. 9). Auch Vorstellungen darüber, unter welchen äusseren Bedingungen die Lebensphase Alter verbracht werden möchte, weichen bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung kaum zur Allgemeinbevölkerung ab (Lubitz, 2017, S. 192). So wünschen sich die Menschen auch bei Pflegebedürftigkeit weiterhin in ihrem Zuhause bleiben zu können (ebd.). Sie wünschen Unterstützung im Alltag, finanzielle Absicherung, Kontakt- und Beziehungspflege (ebd.).

Das Altern ist gemäss Franz (2016) geprägt durch vorherrschende Altersbilder, wie auch durch die eigene Lebenslage und Biografie, sprich «durch die zur Verfügung stehenden Handlungsspielräume, Ressourcen und Qualität der Unterstützung» von früher zu heute (S. 5). Er erkennt darin eine Benachteiligung bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung gegenüber anderen Personengruppen (ebd.). Einerseits durch negativ besetzte Assoziationen von Altersbildern, andererseits durch die erschwerte Lebenslage (ebd.). Es stehen in der Regel geringere finanzielle Mittel und soziale Netzwerke zu Verfügung, und das Wohnen und die Arbeit sind häufig durch institutionalisierte Settings geprägt, welche eine befriedigende Lebensführung im Alter erschweren (ebd.).

3.2 Lebensraum und Wohnen

Die Angebote im Bereich des Wohnens für Menschen mit Beeinträchtigungen haben sich mittlerweile erweitert und ausdifferenziert. So gibt es ambulant betreute oder teilambulant betreute Wohnformen in der eigenen Wohnung bis hin zu stationären Vollzeitbetreuung (Franz, 2016, S. 29). Bei der Personengruppe von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, speziell mit höherem oder komplexem Unterstützungsbedarf, ist das Leben in einer stationären Einrichtung weiterhin die Norm (ebd.). Meist treten Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen bereits schon in frühem Alter in stationäre Betreuungs- und Pflegeeinrichtungen ein (Miethe, 2017, S. 134). Institutionelles Wohnen und Leben ist dadurch stark von vorgegebenen und auferlegten Routinen und Rahmenbedingungen geprägt (ebd.). Dies bedeutet für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, dass sie aufgrund der institutionellen Strukturen frühzeitig persönliche Bedürfnisse und Autonomie unterordnen und zurückstellen müssen (Miethe, 2017, S. 137).

Ältere Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung leben öfters in stationären Einrichtungen als jüngere Menschen (Lubitz, 2014, S. 22). Daraus lässt sich ableiten, dass das Altern Ursache sein kann, um beispielsweise auch bei einer leichten kognitiven Beeinträchtigung im steigenden Alter institutionalisiert zu werden. Darin unterscheiden sich Menschen mit einer kognitiven

Beeinträchtigung im Unterschied zur allgemeinen alternden Bevölkerung erheblich, welche zu 95% in Privatwohnungen leben (ebd.).

Über die Hälfte der erwachsenen Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung lebt in stationären Wohneinrichtungen in altersdurchmischten Gruppen von vier bis sieben, beziehungsweise von acht bis elf Bewohnenden (Lubitz, 2014, S. 22). Kleinere Wohngruppen bleiben tendenziell Menschen mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen vorbehalten, während Menschen mit schwerer und mehrfacher Beeinträchtigung auf grösseren Wohngruppen leben (Havemann & Stöppler, 2021, S. 128).

Einige Institutionen führen separate und spezifische Wohngruppen für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Alter. In der Regel erkranken dort meist nur einzelne Menschen an einer Alzheimer-Demenz (Lubitz, 2017, S. 194). Dann versuchen Institutionen oft die erhöhte und angepasste Betreuung und Pflege so lange wie möglich in der bestehenden und vertrauten Wohnstation aufrechtzuerhalten sowie die Umgebung soweit wie möglich an die sich verändernden Bedürfnisse anzupassen (ebd.). Übersteigt der Ressourcen- und Pflegebedarf jedoch die Möglichkeiten oder Auftragsleistungen der Wohneinrichtung und des Personals, so erfolgt eine Verlegung in eine Alterswohngruppe oder ein Umzug in ein Alters- und Pflegeheim oder in eine alters- oder demenzspezifische Pflegeeinrichtung (ebd.).

3.3 Sozialpädagogischer Auftrag

In der Schweiz fehlen einheitliche Regelungen für die Versorgung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung (Grunwald et al., 2013, S. 67). Jeder einzelne Kanton ist dafür selbstverantwortlich (ebd.). Die Kantone sind für die Planung, Finanzierung und Aufsicht der Institutionen für Menschen mit Beeinträchtigungen zuständig (Kanton Luzern, ohne Datum, S. 6).

Im Jahr 2004 entstanden durch die Inkraftsetzung des Behindertengleichstellungsgesetzes [BehiG] und 2014 durch die Ratifizierung der UNO-Behindertenrechtskonvention [UN-BRK] zentrale Rechtsgrundsätze zur Förderung und Sicherstellung individueller Bedürfnisse und einer chancengerechten, gleichberechtigten Teilhabe in allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens von Menschen mit Beeinträchtigungen (Dienststelle Soziales und Gesellschaft, 2018, S. 4). So bildet das Gesetz der UN-BRK (2014) u.a. das Recht auf Gleichberechtigung und Nichtdiskriminierung [Art. 5], Freiheit und Sicherheit [Art. 14], Schutz der Unversehrtheit [Art. 17], unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft [Art. 19], Achtung der Privatsphäre [Art. 22] und Teilhabe am kulturellen Leben sowie an Erholung, Freizeit und Sport [Art. 30] (S. 7-22). Zudem wurden allgemeine Grundsätze verankert, die «dem Menschen innewohnende Würde,

seiner individuellen Autonomie, einschliesslich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen, sowie seiner Unabhängigkeit», Achtung schenkt [Art. 3, Abs. a] (S. 5).

Die Soziale Arbeit verfolgt in ihrem Berufskodex (AvenirSocial, 2010) zwei wesentliche Grundsätze:

1. Alle Menschen haben Anrecht auf die Befriedigung existentieller Bedürfnisse sowie auf Integrität und Integration in ein soziales Umfeld. Gleichzeitig sind Menschen verpflichtet, andere bei der Verwirklichung dieses Anrechts zu unterstützen.
2. Voraussetzungen für das erfüllte Menschsein sind die gegenseitig respektierende Anerkennung des oder der Anderen, die ausgleichend gerechte Kooperation der Menschen untereinander und gerechte Sozialstrukturen. (S. 7)

Die Soziale Arbeit verfolgt die Ziele und Verpflichtung Menschen «zu begleiten, zu betreuen oder zu schützen und ihre Entwicklung zu fördern, zu sichern oder zu stabilisieren» (AvenirSocial, 2010, S. 7). Die Erhaltung und Förderung der Gleichbehandlung, Selbstbestimmung, Partizipation, Integration und Ermächtigung gehören dabei zu den Grundwerten und den Kernaufgaben der Sozialen Arbeit (AvenirSocial, 2010, S. 10).

In mehreren grösseren zentralschweizer Institutionen für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung lassen sich in den Stellenbeschreibungen, nebst der Umsetzung der jeweiligen Leitbilder und agogischen Grundsätze, Hauptaufgaben der individuellen Pflege, Betreuung und Begleitung finden (Stiftung Brändi, 2019; Stiftung SSBL, 2018; Stiftung Weidli, 2011). Diese variieren je nach Schweregrad der Beeinträchtigung und der Betreuungsintensivität. In der Regel jedoch gehört dazu die Förderung der Eigenständigkeit und Selbstbestimmung in unterschiedlichen Lebensbereichen wie Freizeit- und Beziehungsgestaltung, Förderung der lebenspraktischen Fertigkeiten, Gesundheit und Kommunikationsfähigkeit.

Nebst dem allgemeinen pädagogischen und pflegerischen Auftrag ist meist auch ein Bezugspersonenmandat angesiedelt, welches umfassendere und komplexere Aufgaben beinhaltet. Die dazu verfügbare Zeit variiert je nach Institution und Beeinträchtigungsgrad der Bewohnenden stark. Die Bezugsperson gilt in der Regel als erweiterte Ansprechperson für den entsprechenden Bewohnenden und steht mit Angehörigen, Beistandschaft und äusseren Versorger:innen in Kontakt (Stiftung Brändi, 2017, S. 1). Die Bezugsperson übernimmt eine Art «anwaltschaftliche Funktion» in welcher sie die Bedürfnisse und Anliegen des Bewohnenden vertritt (ebd.). Die Beziehung ist dadurch im Vergleich zu den anderen Bewohnenden meist etwas intensiver. Die Bezugsperson

kennt die betreffenden Bewohnenden häufig besser im Vergleich zu anderen Teammitgliedern und hat erweiterte Einblicke in deren Lebensgewohnheiten und -geschichte.

3.4 Zwischenfazit

Der Begriff und die Bezeichnung von «Behinderung und Beeinträchtigung» lässt sich nur schwer definieren und unterliegt einer historisch fortlaufenden Veränderung (Lubitz, 2014, S. 15). Während lange ausschliesslich von einem medizinisch defizitorientierten Blick der Person ausgegangen wurde, schliessen neuere Modelle soziale und interaktive Aspekte mit ein (Lindmeier, 2013b, S. 175). Beeinträchtigung wird nun als Relation von Gesundheit und gesellschaftlichen Möglichkeiten verstanden (ebd.). Die Person bewegt sich darin als «bio-psycho-soziales»-Wesen, bei welcher die Gesundheit anhand ihrer Teilhabe und Teilnahme an normalisierten Lebensbereichen gemessen wird (ISOS, 2019, S. 18).

Der Begriff «Alter» wird meist nicht als Zustand, sondern als individueller und stetiger Lebensprozess verstanden (Pitsch & Thümmel, 2017, S. 14). Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung unterscheiden sich hinsichtlich der Art ihrer Bedürfnisse und Herausforderungen nicht mit denjenigen der Allgemeinbevölkerung (Lubitz, 2017, S. 192). Jedoch unterliegen sie einem zeitlich früheren und schnelleren Alterungsprozess, erschwerten Lebensbedingungen und einer ungleichen Ressourcenverteilung (Franz, 2016, S. 5). Sie erfahren durch vorherrschende Altersbilder und durch ihre Lebenslage und Biografie Benachteiligungen (ebd.). Durch die frühe und lange Institutionalisierung unterliegen sie zudem langfristigen Einschränkungen persönlicher Bedürfnisse und Autonomie (Miethe, 2017, S. 134-137). Aufgrund ihrer Alterung und kognitiven Beeinträchtigung sind sie weiter dem steigenden Risiko ausgesetzt, aufgrund einer Alterserkrankung und erhöhter Pflegebedürftigkeit in eine neue Pflege- oder Alterseinrichtung verlegt zu werden.

Um so mehr Wichtigkeit erhält durch die Vulnerabilität des Personenkreises der sozialpädagogische Auftrag. Die Soziale Arbeit verfolgt dabei die Ziele und Verpflichtung, Menschen in der Begleitung und Betreuung zu schützen und ihre Entwicklung zu fördern, zu sichern oder zu stabilisieren (AvenirSocial, 2010, S. 7). Die Erhaltung und Förderung der Gleichbehandlung, Selbstbestimmung, Partizipation, Integration und Ermächtigung gehören dabei zu den Grundwerten und den Kernaufgaben (AvenirSocial, 2010, S. 10). Einen besonderen Stellenwert erhält die Bezugspersonenarbeit, welche durch eine intensivere Zusammenarbeit und Beziehung mit dem Personenkreis geprägt ist.

4 Kognitive Beeinträchtigung und Alzheimer-Demenz

Das vorliegende Kapitel vereint die kognitive Beeinträchtigung und Alzheimer-Demenz und beschreibt den Personenkreis anhand ihres Erlebens, ihrer Bedürfnisse und ihren Herausforderungen. Im zweitletzten Teilkapitel wird letztlich auf die Grundhaltung für den Umgang und die Beziehungsgestaltung mit ihnen eingegangen. Dazu werden drei Konzepte hinzugezogen und beschrieben.

4.1 Erleben einer Demenzerkrankung

Die wissenschaftliche Forschung bezüglich des subjektiven Erlebens einer Alzheimer-Demenz bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung steht noch am Anfang (Pitsch & Thümmel, 2020, S. 74). Menschen ohne kognitive Beeinträchtigung, welche an einer Alzheimer-Demenz erkranken, sind meist fähig zu begreifen und zu kommunizieren, welche Veränderungen mit Ihnen passieren. So auf der emotionalen oder der praktischen Ebene (Gusset-Bährer, 2018, S. 83). Sie sind mit dem Versuch beschäftigt, «ein Gleichgewicht zu finden zwischen dem Erhalt ihrer früheren Selbstwahrnehmung und der Notwendigkeit, eine neue Selbstwahrnehmung aufzubauen» (ebd.). Sie reagieren auf die Veränderungen der Krankheit mit dem Versuch diese einzuordnen, zu verarbeiten, zu kompensieren und sich selber zu schützen (ebd.).

Auch Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung nehmen Veränderungen einer Demenzerkrankung wahr (Gusset-Bährer, 2018, S. 83). Dies ist nicht nur durch Anzeichen ihres Verhaltens erkennbar, sondern äussert sich auch durch verbale und nonverbale Mitteilungen (ebd.). Gusset-Bährer (2018) berichtet von Menschen mit Down-Syndrom, die trotz fehlender Kenntnisse ihrer Demenzerkrankung und deren Symptome über Befinden und Veränderungen erzählen (ebd.). Auch im äusseren Umgang mit einer Demenz gibt es nach ihrer Ansicht wenig Unterschiede zur Allgemeinbevölkerung (Gusset-Bährer, 2018, S. 87). Grundsätzlich versucht der Personenkreis, möglichst lange ihre Schwierigkeiten zu verbergen und bemüht sich gegen aussen weiterhin als autonome und kompetente Menschen zu wirken und zu agieren (ebd.). Parallel versuchen sie, mit den Veränderungen zu gut wie möglich zurecht zu kommen (ebd.). Ihre Gefühle äussern sie dabei sehr ehrlich, spontan, direkt und unverarbeitet (Richard N. & Richard M., 2016, S. 53). Erhalten bleibt auch bei weit fortgeschrittenem Demenzstadium das Zeigen, Mitteilen und Erleben von Emotionen (Gusset-Bährer, 2018, S. 174; Curaviva, ohne Datum a). Erschwerend jedoch, wie von Borgmann (2020) bereits angesprochen, zeigen sich beim Personenkreis je nach kognitiver und sprachlicher Beeinträchtigung, Schwierigkeiten in der Zuordnung und der Mitteilung einer Demenzerkrankung (S. 192). Dies führt dazu, dass sich ihre Betreuungspersonen damit

auseinandersetzen müssen wie eine Demenzerkrankung mit ihnen thematisiert werden kann (Gusset-Bährer, 2018, S. 87).

4.2 Bedürfnisse

Die Bedürfnisse von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer Demenz lassen sich nicht generalisieren. Sie sind hoch individuell und abhängig von der Person, ihren Werten und Zielen, der Lebensgeschichte, dem Schweregrad der Beeinträchtigung und Fortschreiten der demenziellen Erkrankung (Kitwood, 2016, S. 146). Kitwood (2016) verortet dennoch fünf wesentliche Bedürfnisse bei Menschen mit einer Demenz: Trost, Bindung, Einbeziehung, Beschäftigung und Identität (ebd.).

Menschen mit einer Demenz brauchen vor allem in der ersten Phase ihrer Erkrankung Trost beim Spüren und Erkennen der Veränderungen, dem Verarbeiten der neuen Situation und bei Verlust- und Versagensängsten (Ruhe, 2014, S. 126). Einen geeigneten, jedoch oft auch unterschätzten Zugang bietet dabei der Humor, denn sehr viele Menschen mit einer Demenz lachen gerne und lassen sich «zu Fröhlichkeiten verleiten» (Ruhe, 2014, S. 126; Lindmeier, 2013a, S. 106).

Ebenfalls brauchen sie Bindung aufgrund von Beziehungsverlusten und durch dem erhöhten Drang nach Nähe und Fürsorge (Lindmeier, 2013a, S. 106). Sie brauchen Einbeziehung, das Gefühl Teil einer Gruppe und Gemeinschaft zu sein (Lindmeier, 2013a, S. 107). Und sie benötigen und wünschen Beschäftigung, das Gefühl, Träger:in einer Aufgabe zu sein, um Wirkung und eine Erfahrung des «Gebraucht-werden» zu spüren (ebd.). Letztlich möchten sie Identität, das Gefühl zu wissen, wer sie sind, was sie prägt, von wo sie kommen; sprich, welche eigene Lebensgeschichte sie auszeichnet (Kitwood, 2016, S. 148).

4.3 Herausforderungen

Als Herausforderung stellt sich bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung die Erkennung einer Alzheimer-Demenz dar (vgl. Kapitel 2.2.3). Dies hat zur Folge, dass die Krankheit dadurch oft länger unentdeckt und so erst in einem späteren Stadium bemerkt wird (Havemann & Stöppler, 2014, S. 144). Diese Erfahrung zeigte sich auch in der Stiftung Arkadis, in der auf der Demenzwohngruppe selten Menschen ausserhalb der Institution im Anfangsstadium einer Demenz eintreten, sondern meist Personen mit einer fortgeschrittenen Demenz, aufgrund einer späten Demenzerkennung (Claudia Hermann, persönliches Expertinnengespräch, 06.04.2022). Die Herausforderung einer sorgfältigen Diagnostik sehen Havemann & Stöppler (2014), auch im spezifischen Lebensraum und Umfeld des Personenkreises (S. 144). Oft leben Sie bereits lange in grösseren Wohn- und Pflegeeinrichtungen, mit institutionellen Strukturen und hohem Wechsel

an Mitarbeitenden (ebd.). Durch häufige Veränderungen an Bezugspersonen fehlt es in vielen Fällen an Fachkräften, welche den Personenkreis lange und ausreichend kennen, um demenzspezifische Veränderungen zu beobachten und zu erkennen (ebd.). Wird der Personenkreis zusätzlich im Alltag und in lebenspraktischen Bereichen wenig gefordert, bleibt der Abbau länger unentdeckt (ebd.). Da der Personenkreis bei einer Erkrankung einer Alzheimer-Demenz bereits ein mittleres bis hohes Alter erreicht hat, ist auch davon auszugehen, dass Angehörige, speziell die Eltern bereits stark gealtert oder bereits verstorben sind. Dies zeigt sich beispielsweise auch in der Stiftung Arkadis deutlich, in der rund die Hälfte des Personenkreises keine Eltern mehr haben (Claudia Hermann, persönliches Expertinnengespräch, 06.04.2022). Auch Havemann & Stöppler (2021) stützen diese Erkenntnis anhand einer Untersuchung (S. 144).

Wird eine Alzheimer-Demenz schlussendlich entdeckt, kommt es bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Alter häufig zu einem Wohn- und Institutionswechsel (vgl. Kapitel 3.2). Der Umzug erfolgt somit nicht selten aufgrund einer Krise und unter zeitlicher Not (Gusset-Bährer, 2018, S. 127). Dabei besteht die Gefahr, dass der Personenkreis in eine für Sie ungeeignete Pflegeeinrichtung umzieht, welche nicht oder nur sehr begrenzt auf die Bedürfnisse von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer Alzheimer-Demenz eingehen kann (ebd.). Einrichtungen wie Alters- und Pflegeheimen mangelt es dort in der Regel oft an Betreuungs- und Pflegepersonal mit Fachkenntnissen und Erfahrungen mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung (ebd.). Die Erfahrungen deckten sich ebenfalls im Gespräch mit Claudia Hermann und waren auch Auslöser dafür, für den Aufbau im Jahr 2013 einer demenzspezifischen Wohngruppe für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung in der Stiftung Arkadis (persönliches Expertinnengespräch, 06.04.2022).

Der Verlust an Vertrauens- und Bezugspersonen erfolgt jedoch nicht ausschliesslich durch die Institutionalisierung, Institutionswechsel, Fluktuation der Mitarbeitenden und Alterung der Familie, sondern auch durch die Folgen der Demenzerkrankung selbst. Eine Alzheimer-Demenz stellt nicht nur eine grosse Belastung und Forderung für Erkrankte dar, sondern auch für ihre direkte Umwelt (vgl. Kapitel 2.2.4). In der Abfolge einer Demenz gehen durch den Verlust des Verständnisses der Umwelt und der Folgen der Symptomatik viele Bindungen verloren (Langner, 2020, S. 35). Der Personenkreis entwickelt folglich dadurch ein sich fortlaufend verstärkendes Bedürfnis nach Bindung. Sie möchten ein Teil einer Gemeinschaft sein und sich in einer Gruppe einbringen (vgl. Kapitel 4.2). Durch die fortlaufende Erschwerung dieser Fähigkeiten entwickeln sie vermehrt Verlangen nach Einbeziehung, auch um Sicherheit und Vertrauen zu erleben (Langner, 2020, S. 35). Ein wesentlicher Aspekt dazu ist die Sprache. Diese verändert sich im Laufe einer Alzheimer-Demenz in der Anwendung und Wahrnehmung (Borgmann, 2020, S. 160). Die Sprache kann

aufgrund des kognitiven Abbaus beim Personenkreis beim Empfangen nicht oder nur erschwert assoziiert werden und es entstehen Schwierigkeiten beim Finden und Ausdrücken von Wörtern (ebd.). Bezugspersonen sollten daher verstärkt mit Mimik und Gestik arbeiten, da deren Erkennung und Äusserung bis ins fortgeschrittene Demenzstadium erhalten bleibt (Borgmann, 2020, S. 160; Curaviva, ohne Datum a).

Letztlich zeigt sich der Mangel an Forschung und Empirie zum Personenkreis als Herausforderung. Viele Bereiche wie beispielsweise die Verbreitung, Erkennung oder Verarbeitung einer Demenz bei kognitiv beeinträchtigten Menschen sind wenig erforscht (vgl. Kapitel 1.1 und 4.1). Dazu gehört auch das Wissen zu methodischem und biografischem Arbeiten mit dem Personenkreis, zu dem es keine spezifische Fachliteratur gibt.

4.4 Grundhaltung und Konzept

Die Beziehungsgestaltung wie auch die Grundhaltung der Betreuungspersonen gegenüber dem Personenkreis ist die Basis einer funktionierenden Arbeit. Während im Umgang mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung der personenzentrierte Ansatz ein wichtiger Kern der agogischen und pflegerischen Beziehungsgestaltung und Grundhaltung einnimmt, lassen sich diese Ansätze auch in demenzspezifischen Konzepten der Validation und der person-zentrierten Pflege finden. Daher werden diese Konzepte und ihre Verbindungen kurz erläutert.

4.4.1 Person-zentrierte Pflege (nach Tom Kitwood)

Das Konzept der person-zentrierten Pflege wurde in den 1990er vom Theologen und Sozialpsychologen Tom Kitwood entwickelt (Güther, 2016, S. 275). Er vertritt den Grundsatz, dass die Persönlichkeit von Menschen mit einer Demenz, trotz ihres kognitiven Abbaus, «verschleiert» aber keinesfalls «verloren» geht (Güther, 2016, S. 277). Das Ziel der person-zentrierten Pflege ist es «das Person-Sein» zu schützen, zu fördern und wiederherzustellen (ebd.). Wichtiges Kernelement dabei ist die Wertschätzung und Anerkennung des Individuums, der Einschluss in die soziale Umgebung und das Einnehmen eines Perspektivenwechsels hin zur Person mit einer Demenz (Güther, 2016, S. 277-278).

Die person-zentrierte Pflege geht davon aus, dass das Verhalten und die Einstellung gegenüber Menschen mit einer Demenz sich auf deren Wohlbefinden und Kommunikation positiv oder negativ auswirkt (Gusset-Bährer, 2018, S. 158). Zu vermeiden gilt es somit Interaktionen, welche zum Menschen mit einer Demenz Distanzen schaffen oder ihre Berechtigung als «Person-Sein» hemmen oder gar verweigern (Gusset-Bährer, 2018, S. 159). Gusset-Bährer (2018) bezeichnet

solch negatives Handeln als «personale Detraktionen» und liefert dazu einige konkrete Beispiele, welche es zu **vermeiden** gilt:

- Voreiliges Helfen oder fehlendes Helfen beim Abschluss einer angefangenen Handlung.
- Verniedlichte oder autoritäre Behandlung.
- Sprachliche Etikettierung bsp. «derjenige/diejenige welche(r) immer schreit».
- mit zu vielen Informationen und Tempo überfordern.
- Ignorieren der Person durch zu wenig Kommunikation oder nur über sie/ihn sprechen in deren Anwesenheit.
- die Person nicht als fühlendes und denkendes Wesen behandeln.
- Verhaltensweisen als Absicht unterstellen.
- seine / ihre Gefühle und Stimmungen ignorieren. (S. 159)

Zu erkennen ist darin besonders eine reflektierte Kommunikation, in der die Person als einzigartiges und wertvolles Wesen wahrgenommen wird (Kitwood, 2000; zit. in Gusset-Bährer, 2018, S. 158). Sie vermittelt Menschen mit einer Demenz Sicherheit, Stabilität und Vertrauen (ebd.).

4.4.2 Validation (nach Naomi Feil)

Menschen mit einer Demenz leben in ihrer subjektiven Wirklichkeit, welche ihr Denken, ihr Handeln und ihre Orientierung beeinflusst (Pitsch & Thümmel, 2020, S. 213). Dies sich bewusst zu sein, ernst zu nehmen und dem Gegenüber als gültig [valide] «zurückzukoppeln», ist Bestandteil der von Naomi Veil geprägten Validation (ebd.).

Durch Validation sollen Menschen mit einer Demenz nicht dauernd mit einer für sie kaum erreich- und verstehbaren Wirklichkeit konfrontiert werden, sondern durch eine akzeptierende Haltung, ausgehend aus ihren aktuellen Gefühlen und bezogen auf ihr Verhalten, eingeschlossen werden (Wickel, 2011, S. 259). Ihre momentane Wirklichkeit soll wertschätzend angenommen werden und nicht dauernd auf die Sinnhaftigkeit und Logik hinterfragt werden (ebd.). Eine validierende Haltung verfolgt das Ziel einer Stabilisierung durch Sicherheit und Halt und dient der Kommunikations- und Beziehungsgestaltung (ebd.; Pitsch & Thümmel, 2020, S. 213). Als Grundsatz dient eine von Empathie und Respekt geprägte Grundhaltung durch einführendes Zuhören, urteilsfreies Begegnen und Akzeptanz des Menschen in und mit seinem subjektiven Erleben (Pitsch & Thümmel, 2020, S. 213).

Wichtige Grundsätze der Validation benennt Pitsch & Thümmel (2020) wie folgt:

- die Anerkennung der Einzigartigkeit und Behandlung als Individuum.
- die Wertschätzung und Akzeptanz, gleichgültig davon wie stark der Mensch verwirrt ist.

- das Bewusstsein, dass Verhalten immer aus Gründen erfolgt und auf Ursachen beruht und durch körperliche, soziale und psychische Veränderungen im Laufe des Lebens stattgefunden hat.
- die Erkenntnis, dass alte Menschen nicht gezwungen werden können, ihr Verhalten zu ändern.
- Mitgefühl und Empathie, welche zu Vertrauen und Erhaltung der Würde führt und Angstzustände verringert. (S. 213)

4.4.3 Ernstnehmen, Zutrauen, Verstehen (nach Marlis Pörtner)

Inhaltlich lässt sich vieles aus den Konzepten und Haltungen von Kitwood und Feil im Konzept des personenzentrierten Umgangs und der Begleitung mit kognitiv beeinträchtigten Menschen von Pörtner (2018) finden und übertragen. So nimmt auch hier das «Humanistische Menschenbild», die Betrachtung jedes Menschen als eine eigenständige, wertvolle Persönlichkeit und die Respektnahme von deren Verschiedenheit, eine zentrale Grundhaltung ein (Pörtner, 2018, S. 27). Der Mensch wird als Wesen betrachtet, welches grundsätzlich auf «Wachstum und Selbstaktualisierung» ausgerichtet ist und individuelle, eigene Fähigkeiten für Problemlösung in sich trägt (ebd.). Diese Ressourcen gilt es zu entdecken und zu fördern (Pörtner, 2018, S. 28). Insbesondere auch gerade deswegen, weil diese Bestrebungen bei kognitiv beeinträchtigten Menschen beispielweise durch Krankheit oder durch Alterungsprozesse gestört oder blockiert sein können (ebd.). Im Grundsatz weiss der Mensch sehr gut selber, was gut oder schlecht für ihn oder sie ist (ebd.). Fachkräfte müssen daher versuchen, sich in die Wahrnehmung und das Empfinden der Adressat:innen einzufühlen, selbst wenn diese «schwer nachvollziehbar» sind (ebd.). Dabei müssen sie auch akzeptieren, dass es nicht immer gelingen kann «die Welt» von kognitiv beeinträchtigten oder verwirrten Menschen zu verstehen (ebd.). Schlussendlich ist jedoch jeder Versuch wertvoll und kann sich positiv auf die Beziehung auswirken (ebd.). Als Grundlage der personenzentrierten Haltung und zur Kommunikation dienen dabei die drei Komponenten der Empathie [einführendes Verstehen], Wertschätzung [nicht-wertende Akzeptanz] und Kongruenz [Echtheit] (Pörtner, 2018, S. 29).

4.5 Zwischenfazit

Trotz weniger Forschungen gibt es beim Personenkreis Hinweise darauf, dass subjektives Erleben und äusserer Umgang einer Demenz sich kaum von der Allgemeinbevölkerung unterscheiden (Pitsch & Thümmel, 2020, S. 74; Gusset-Bährer, 2018, S. 83-87). Jedoch bestehen Erschwernisse in der Zuordnung und Kommunikation der Erkrankung (Borgmann, 2020, S. 132). Sie berichten je nach Beeinträchtigungsgrad über Befinden und Veränderungen und bemühen sich gegen aussen möglichst lange autonom und selbstsicher zu agieren und mit den Veränderungen so gut es geht

zurecht zu kommen (Gusset-Bährer, 2018, S. 87). Während durch die Erkrankung längere Zeitabschnitte aus dem Gedächtnis zusehends verschwinden, bleibt die Fähigkeit, Emotionen und Gefühle ehrlich und spontan mitzuteilen, sehr lange erhalten (Richard N. & Richard M., 2016, S. 53; Gusset-Bährer, 2018, S. 174).

Die Bedürfnisse des Personenkreises sind hoch individuell. Es lässt sich jedoch erkennen, dass durch die Alzheimer-Demenz zwischenmenschliche Beziehungen und Bindungen, Trost, Beschäftigung und die Auseinandersetzung mit der Identität zentraler und wichtiger werden (Kitwood, 2016, S. 146).

Der Personenkreis und ihre Fachkräfte unterliegen zahlreichen Herausforderungen. Dazu gehören vor allem die erschwerte und verspätete Erkennung einer Alzheimererkrankung, der hohe Wechsel und die Verluste an Kontakt- und Bezugspersonen, sowie der späte Umzug in neue Pflege- und Alterseinrichtungen (vgl. Kapitel 4.3). Durch die Erkrankung findet zudem ein Sprachabbau oder gar -verlust statt, welche die Kommunikation erschwert (ebd.). Letztlich bildet auch der Mangel an empirischer Forschung und an spezifischer Fachliteratur Lücken im Verständnis und Wissen über den Personenkreis. Nichtsdestotrotz lassen sich mit Hilfe dreier Konzepte grundlegende Haltungen im Umgang und der Beziehungsgestaltung definieren. Dazu gehört im Wesentlichen eine einführende, wertschätzende und akzeptierende Grundhaltung, welche von Respekt, Verständnis und Vertrauen geprägt ist (vgl. Kapitel 4.3). Die Entwicklung und Erhaltung der Persönlichkeit sollte geschützt, gefördert und wiederhergestellt werden (Güther, 2016, S. 277-278). Im Umgang und Kommunikation mit ihnen sollte ihre subjektive Wirklichkeit, ihre Wahrnehmung, ihr Denken und Handeln ernst genommen werden und validierend als gültig zurückgekoppelt werden (Pitsch & Thümmel, 2020, S. 213). Dabei wird auf eine korrigierende und stetig nach Sinn und Logik suchende und hinterfragende Kommunikation bewusst verzichtet (Wickel, 2011, S. 259).

5 Biografie und Biografiearbeit

Für das Verständnis und die Anwendung von Biografiearbeit ist es wesentlich, zu wissen, was unter einer Biografie zu verstehen ist, aus welchen Bestandteilen sie besteht, und was dazu erforderlich ist. Dieses Kapitel geht daher zu Beginn auf die Biografie und die Identität ein und beschreibt den Begriff der Biografiearbeit. Nachfolgend werden Grundvoraussetzungen für biografisches Arbeiten und Begleiten geklärt und die Funktion und der Nutzen für den Personenkreis und ihre Betreuungspersonen erläutert.

5.1 Biografie

Biografie versteht sich als Lebensbeschreibung. Sie verbindet objektives Erleben und dokumentierte Ereignisse der Lebensgeschichte mit subjektivem Erleben, Wahrnehmen und Verarbeiten (Stuhlmann, 2011, S. 78). Vergangene Lebensereignisse aus der Biografie werden subjektiv rekonstruiert und interpretiert. Biografien sind daher immer «subjektive Konstruktionen» (Miethe, 2017, S. 15).

Auch wenn Biografie und Lebenslauf häufig synonym verwendet werden, so unterscheiden sie sich voneinander (Miethe, 2017, S. 11). Während ein Lebenslauf lediglich eine zeitliche Sammlung und Abfolge von Informationen und Daten darstellt, wird in einer Biografie den Ereignissen eine persönliche Bedeutung zugemessen (Miethe, 2017, S. 12). Biografische Daten werden wiederum erst dann bedeutungsvoll, wenn sie entsprechend mit eigenen Erlebnissen und Empfindungen verknüpft werden können (ebd.).

Die Mehrdimensionalität von Objektivität und Subjektivität kann nach Schneeberger et al. (2014) als ein Modell einer inneren und äusseren Schicht grafisch dargestellt und beschrieben werden (S. 53).



Abbildung 1: Äussere und innere Seite der Biografie (nach Schneeberger et al., 2014, S. 53)

Der Lebenslauf als äussere Schicht, bestehend aus den «objektiven Ereignissen und Veränderungen des Lebens» umschliesst die innere Schicht der Biografie. Dort bewertet der Mensch subjektiv wie und ob das Leben rückwirkend gelungen ist und wie befriedigend oder unbefriedigend es empfunden wird (ebd.).

Dieses Verständnis ist bei der Arbeit mit demenzerkrankten Menschen in der Deutung ihrer Biografie wichtig (Schneeberger et al., 2014, S. 54). Durch den voranschreitenden Abbau des Erinnerungsvermögens verschwinden nicht nur die Gegenwart und Zukunft, sondern auch die Vergangenheit wird immer diffuser und lückenhafter (ebd.). Es existieren im Laufe der Erkrankung vermehrt nur noch Erinnerungsfragmente, auf welche zugegriffen werden kann (ebd.). Diese Fragmente werden zur Realität und können nicht mehr mit dem «Hier und Jetzt» verknüpft werden (ebd.). Zentrale und gefühlsstarke Informationen verankern sich lange im Gedächtnis und haben Einfluss auf das Verhalten des Personenkreises (ebd.). So entstehen Verhaltensmuster, welche sich nur aus der Vergangenheit erklären lassen (ebd.). Folglich werden alte Gefühle oder Reaktionen hervorgerufen, welche zum gegenwärtigen Zeitpunkt nicht mehr bewusst abgerufen und zugeordnet werden können, weil sich die Vergangenheit von der Gegenwart nicht mehr trennen lässt.

5.2 Identität

Als Identität wird die Gesamtheit von Merkmalen beschrieben, welche angeboren oder erworben wurden (Stuhlmann, 2011, S. 81). Dazu gehören innere Merkmale von Wertvorstellungen, Fähigkeiten, Wissen und Eigenschaften, wie auch äussere Merkmale wie Aussehen oder Herkunft (ebd.). Aus dem Bewusstsein der Identität und der Möglichkeit der Erinnerung und Mitteilung formt sich das Selbstbild eines Menschen (ebd.). Das Bewusstsein des «Selbst» ist Voraussetzung für die Einordnung von Erfahrungen, zu Entwicklung, Entscheidung, Anpassung und Orientierung (Schachinger, 2002; zit. in Falk, 2015, S. 151). Bei Menschen mit einer Demenz droht der Verlust dieses Identitätsbewusstseins zusehends (Falk, 2015, S. 151). Die Folgen sind Verlust des Selbstwertgefühls, welche Unsicherheit, Bedrohung und Angst auslösen können (ebd.). Der Personenkreis ist sich ihres Selbst als Person und so ihrer Identität nicht mehr sicher (ebd.).

Nach Kitwood (2016) bedeutet Identität zu wissen, «wer man ist, im Erkennen und Fühlen» (S. 149). Es bedeutet eine «Geschichte» zu haben, die erzählt und präsentiert werden kann (ebd.). Die Psychologie bezeichnet Identität als ein Selbsterleben der inneren Einheit, als Gefühl sich selbst zu sein (Falk, 2015, S. 151). Dies benötigt u.a. Wissen zur eigenen Vergangenheit und das Bewusstsein von angeeigneten Fähigkeiten (ebd.).

5.3 Biografiearbeit

Biografiearbeit wird auch als Erinnerungsarbeit oder -pflege, Lebensrückschau oder Reminenztherapie bezeichnet (Gusset-Bährer, 2018, S. 172). Da die Begrifflichkeiten in der Literatur teilweise synonym verwendet werden, ist eine Abgrenzung zwischen den verschiedenen Ansätzen schwierig und teilweise verfolgen diese in unterschiedlichem Masse auch psychotherapeutische Ziele (ebd.). Zudem fehlen in der Literatur einheitliche Bezeichnungen für die Verwendung und den Gebrauch des Begriffs Biografiearbeit (Miethe, 2017, S. 22).

Für Gudjons et al., (2008) grenzt sich «Biografiearbeit» trotz ihrer Nähe zu therapeutischen Prozessen klar von der Therapie ab (S. 20-21). Während die Therapie [Psychotherapie] bei tieferliegenden Störungen und Problemen ansetzt, welche Leiden in der Persönlichkeitsentwicklung verursachen, verfolgt die Biografiearbeit primär das Kennenlernen, Sammeln, Dokumentieren und Interpretieren des eigenen Lebens (ebd.). Die Biografiearbeit setzt dabei auf eine Beziehungsstruktur ähnlich einer Arbeitsgruppe, welche sich in Gruppen- oder Einzelkonstellationen auf die Selbsterfahrungsebene beschränkt ohne therapeutische Prozesse anzustreben (ebd.). Biografiearbeit richtet sich daher danach aus, im vortherapeutischen Bereich zu bleiben, auch wenn sich daraus eine Nähe zu therapeutischen Prozessen ergeben kann (ebd.). Oder anders formuliert: «In der Biografiearbeit können therapeutische Prozesse geschehen, in der Therapie werden sie bewusst angestrebt» (Gudjons et al., 2008, S. 21). Biografiearbeit wird in dieser Arbeit daher so definiert und verstanden, dass sie durch pädagogisch, qualifizierte Menschen im Alltag des stationären Wohnens angeleitet und angewendet werden kann.

Ruhe (2014) beschreibt die Biografiearbeit als «eine strukturierte Form der Selbst- und Fremdrelexion in einem regelhaften professionellen Setting, einem professionell gestalteten oder intentional gesteuerten Umfeld» (S. 33). Die Biografiearbeit erzeugt Erinnerungen, aktualisiert und integriert Vergangenheit in die Gegenwart und richtet den Blick «auf eine mögliche Zukunft» (ebd.). Folglich bewegt sich Biografiearbeit in drei Zeitperspektiven: retrospektiv in der Bewältigung der Vergangenheit, gegenwärtig im Erleben der Gegenwart und prospektiv in der Ausrichtung der Zukunftsgestaltung (Arkadis, 2019, S. 49). Zu ihren Zielen gehört es relevante Informationen zu erkennen und zu dokumentieren, welche in der individuellen, ganzheitlichen und optimalen Pflege und Begleitung bedeutungsvoll und relevant sind (ebd.). Biografiearbeit versucht gemäss Ruhe (2014) rückblickend Lebenserfahrungen zu ordnen, um bestehende Bedeutungen neu zu ergänzen und zu erweitern (S. 33). Sie bemüht sich darum Bekanntes in eine neue Rahmung zu setzen, um es verstehbarer und akzeptierbarer werden zu lassen (ebd.). In der Fachsprache wird dabei von einem «Reframing» gesprochen (ebd.). Es wird das Ziel verfolgt, Erinnerungen in der

Auseinandersetzung mit der Vergangenheit als Bestandteil des eigenen Lebens zu begreifen (ebd.).

Pitsch & Thümmel (2020) unterscheiden zwei Formen der Biografiearbeit. Erstens die *Gesprächsorientierte Biografiearbeit* in Einzel- und Gruppensettings zu vorgegebenen Themen und zweitens die *Aktivitätsorientierte Biografiearbeit* mit Integration in eine Tätigkeit (S. 187-188). Werner (2014) fügt mit der *Dokumentationsorientierten Biografiearbeit* noch eine dritte Form hinzu, in der Zeitdokumente wie Fotografien, Bilder und Andenken miteinbezogen werden (S. 95). Gerber (2020) macht eine Trennung zwischen «*Biografiearbeit [im engeren Sinne]* und *biografiesensibler Begleitung*» (S. 1). Während Biografiearbeit als geplante, strukturierte und angeleitete Auseinandersetzung mit der Lebensgeschichte verstanden wird, wird die biografiesensible Begleitung situativ und spontan im Alltag angewendet und angeregt (ebd.). Laut Ruhe (2014) kann Biografiearbeit folglich als spontane, provozierte oder geplante Situation angewendet werden (S. 135-137).

5.4 Voraussetzungen und Herausforderungen für Biografisches Arbeiten

Um biografisch zu arbeiten, muss nicht nur der Mensch selber, sondern auch seine Umwelt die Biografie wahrnehmen. Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung sollen daher als Träger und Trägerin einer eigenständigen Biografie wahrgenommen und anerkannt werden (Miethe, 2017, S. 134). Zu lange wurde aufgrund des Fokus auf medizinische Diagnosen und die Einschätzung fehlender kognitiver Leistungsfähigkeiten das biografische Arbeiten in den Institutionen vernachlässigt (ebd.).

Biografie wird zudem massgebend von den Beziehungen und Kontakten zu Freunden, Partnern und der Herkunftsfamilie geprägt (Ruhe, 2014, S. 13). Viele Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung gelangen jedoch bereits schon früh im Kindes- oder Jugendalter in stationäre Institutionen der Behindertenhilfe (Miethe, 2017, S. 134). Dadurch wird der Alltag stark durch den institutionellen Rahmen beeinflusst mit oft wenig bis gar keinen Kontakten und Beziehungen zur Kernfamilie (ebd.). Daher fehlen meist auch zentrale Zeugen und Träger von lebensgeschichtlichen Informationen einer Person (ebd.). Dies führt nebst Institutions- und Bezugspersonenwechsel dazu, dass das Wissen über die Biografie des Personenkreises erschwert oder teilweise sogar verunmöglicht wird (ebd.). Folglich werden dadurch Beziehungen und das Erforschen der Biografie durch ihre Betreuungspersonen umso zentraler.

Das Erkunden der Lebensgeschichte ist ein Prozess, welcher ausschliesslich durch eine gemeinsame Beziehung zwischen dem Personenkreis und ihren Betreuungspersonen effektiv

funktioniert (Specht-Tomann, 2018, S. 77). Biografisches Arbeiten setzt daher einen tragfähigen Beziehungsaufbau und eine vertrauensvolle und belastbare Beziehungsqualität voraus (Hölzle, 2011, S. 55).

Das Sammeln und Dokumentieren von Biografien sollte soweit wie möglich immer durch das Deuten und Erleben der «Gefühls- und Verhaltenswelt» des Personenkreises erfolgen (Specht-Tomann, 2018, S. 77). Bei weit fortgeschrittenem Demenzstadium jedoch können Befragungen zur Biografie beim Personenkreis auch zusätzlich Unsicherheiten schaffen (ebd.). Dann wird die sensible Beobachtung und das Heraushören aus dem Alltag durch die Betreuungspersonen umso wichtiger (ebd.).

5.5 Funktionen und Nutzen

In den Fachliteraturen gibt es unterschiedliche Angaben zu Funktion und Nutzen von Biografiearbeit, welche sich je nach Handlungsfeld und Zielpersonen unterscheiden. Bezogen spezifisch auf den Personenkreis lassen sich drei Kernfunktionen eingrenzen: die Erinnerungshilfe und Beziehungsstärkung durch Rekonstruktion der Lebensgeschichte, die Erhaltung, Stärkung und Entwicklung der Identität und das Dokumentieren wichtiger biografischer Daten zur Verbesserung der Pflege- und Betreuungsgestaltung. Darin enthalten, aber nicht separat als eigenes Kapitel aufgeführt, sind zudem die Aspekte der Ressourcenförderung und der Zukunftsplanung und -gestaltung.

5.5.1 Erinnern, Erzählen, Entdecken, Erkennen

Menschen mit einer Alzheimer-Demenz haben die Fähigkeit, autobiografisches Wissen und Erleben aus der Vergangenheit authentisch zu erzählen, wenn auch nur bruchstückhaft und je nach Demenzstadium in unterschiedlichem Masse (Höwler, 2012, S. 71). Vorwiegend handelt es sich dabei um episodenhafte, emotionale autobiografische Erinnerungen, aus der Kindheit, Jugend- und frühen Erwachsenenzeit, welche von besonderer Bedeutung sind (ebd.). Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung oder einer Demenz orientieren und erinnern sich dabei meist an einzelnen prägenden Ereignissen (Ruhe, 2014, S. 125). Das heisst im Umkehrschluss: Erinnern koppelt sich immer an Emotionen und ist abhängig davon (ebd.).

Erinnerungen des Langzeitgedächtnisses anzuregen, kann für den Personenkreis sehr wichtig sein, da im Verlauf der Demenzerkrankung das Kurzzeitgedächtnis zusehends beeinträchtigt wird. Erzählen über das Leben hilft dem Personenkreis Erinnerungen zu aktivieren und länger zu erhalten (Pollmächer & Holthaus, 2013, S. 19). Dies kann Sicherheit und Orientierung vermitteln und das Selbstvertrauen stärken (Arkadis, 2019, S. 48). Zudem lernen Sie den Umgang mit ihren

persönlichen und emotionalen Themen und sollen selber darüber entscheiden, was sie mit anderen teilen wollen oder bewusst weglassen möchten (Arkadis, 2019, S. 49). Erinnern führt folglich auch dazu, geistige Aktivitäten anzuregen, welche im Sinne der von Sattler et al. (2012; zit. in Schilder & Philipp-Metzen, 2018, S. 20) angesprochenen «kognitiven Reserve» förderlich und so präventiv einer Demenzerkrankung entgegenwirken (vgl. Kapitel 2.1).

Für die Fachkräfte verfolgt nach Lindmeier (2013a) das Erinnern und Erzählen zwei Ziele: Einerseits das Forschen und Recherchieren der Vergangenheit, um Verhaltensweisen und Befindlichkeiten des Personenkreises besser verstehen und einordnen zu können (S. 109). Andererseits liefert es den Inhalt und die Form, um mit dem Personenkreis in Beziehung zu treten und über eine verborgene Sicht und die Welt «hinter der Demenz» zu kommunizieren (ebd.). Das Teilen von Erinnerungen kann so auch ein Gefühl von Gemeinschaft, Verbundenheit und Vertrauen bewirken und fördert die Interaktion und Kommunikation (Bernreiter, 2011, S. 107). Lindmeier (2013) beschreibt dazu auch die Möglichkeit, Trost zu spenden (S. 114). Erinnerungsarbeit stärkt folglich die Beziehung zwischen dem Personenkreis untereinander und zu den Betreuungs- und Bezugspersonen. Erinnern an frühere Tätigkeiten und Leistungen, wenn sie als positiv empfunden werden, können zudem die Selbstachtung und den Selbstwert des Personenkreises stärken (Wickel, 2011, S. 255). Durch das Anknüpfen an die Biografie können Erinnerungen geweckt und Ressourcen entdeckt werden (ebd.). Diese ermittelten Ressourcen und Kompetenzen gilt es aktiv zu fördern und zu stärken, um deren Erhalt verlängern und aufrecht erhalten zu können (ebd.). Dadurch können körperliche und geistige Aktivitäten angeregt und wiederum soziale Interaktionen gefördert werden (Marwedel et al., 2013; zit. in Arkadis, 2019, S. 48). Die daraus gewonnen Erkenntnisse der vorhandenen Fähigkeiten wiederum, können für die Gestaltung der Zukunft sinnvoll eingesetzt und genutzt werden (Pollmächer & Holthaus, 2013, S. 20).

5.5.2 Identitätsstärkung, -Erhaltung und -Entwicklung

Eine Demenzerkrankung wirkt sich, wie am Anfang der Arbeit erläutert, massgeblich auf das Erinnerungsvermögen des Personenkreises aus (vgl. Kapitel 1.1 und 2.2). Fortschreitend kommt es zu Erinnerungsverlusten der eigenen Vergangenheit und Gegenwart und so folglich auch zu Schwierigkeiten in der Planung und Gestaltung der Zukunft. Sprich, es kommt zu einem Verlust der persönlichen und biografischen Identität.

Demenzerkrankte Menschen brauchen für die Erhaltung und Stärkung ihrer Identität daher Unterstützung und Anregung (Stuhlmann, 2011, S. 81). Wichtig ist ein äusseres Umfeld, welche die persönliche Realität des Menschen mit einer Alzheimer-Demenz anerkennt und ihre Lebensgeschichte «wie ein roter Faden» aufrechterhält (ebd.). Biografiearbeit kann zur Stärkung und

verlängerten Erhaltung der Identität unterstützend dienen (ebd.). Ein möglichst detailliertes Wissen über die Lebensgeschichte ist dazu Grundvoraussetzung (ebd.). Sie soll den Menschen mit einer Alzheimer-Demenz vermitteln, dass sie «die gleiche Person in ganz verschiedenen Situationen und zu verschiedenen Zeiten» ihres Lebens ist und bleibt (ebd.). Dies schafft Kontinuität und Halt (ebd.).

Wickel (2011) bringt es in wenigen Worten treffend auf den Punkt:

Zu verstehen, wer man einmal war, was man erlebt und geleistet hat, und das in Einklang zu bringen mit dem, was man ist, wie man sich aktuell wahrnimmt, hat mit Identität, mit Wesenseinheit zu tun. Das kann durch Biografiearbeit maßgeblich unterstützt werden. Erinnern hilft, die individuelle Identität zu wahren oder, im Falle fortschreitender Demenz, immer wieder herzustellen. (S. 255)

In der Praxis zeigt sich die Identitätsstärkung in der Stiftung Arkadis beispielsweise auch darin, dass durch Wissen von und über den Personenkreis mehr Empathie und Verständnis gegenüber deren Verhaltensweisen entgegengebracht wird (Claudia Hermann, persönliches Expertinnengespräch, 06.04.2022). Der Personenkreis und das Verhalten kann dadurch besser gedeutet, zugeordnet und verstanden werden und muss nicht in Frage gestellt werden (ebd.). Dies erleichtert die Arbeit der Fachpersonen und stärkt zudem beim Personenkreis die Identität und das Bewusstsein «ich bin richtig, wie ich bin» (ebd.). Susanne Gerber macht zudem auf die Mitberücksichtigung des gesellschaftlichen Kontextes und Wandels aufmerksam, welches Verständnis für andere Lebensweisen und -einstellungen schaffen kann (persönliches Expertinnengespräch, 19.05.2022). Auch Gusset-Bährer (2018) verweist auf diese Chance des Perspektivenwechsels hin (S. 174). Mitarbeitende lernen durch die Erinnerungspflege den Personenkreis anders und besser kennen, was zu mehr Empathie gegenüber den Verhaltensweisen führt (ebd.). Dadurch kann der Personenkreis verstärkt als Individuum mit einer persönlichen Lebensgeschichte wahrgenommen und wertgeschätzt werden (ebd.). Dies kann den Blick weg von Schwierigkeiten und Schwächen hin zu positiven Ressourcen und Stärken richten (ebd.).

Ein weiterer Aspekt sind biografische Wendepunkte, Brüche und Krisen, mit welchen Menschen mit einer Demenz konfrontiert sind und die sich als Bedrohung des Identitätsgefühls auswirken können (Hölzle, 2009, S. 38). Biografiearbeit kann hier gemäss Hölzle (2009) als Identitätsstärkung und -entwicklung unterstützen, «indem Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft geordnet, sinnhaft gedeutet und aufeinander bezogen werden können» (S. 38). Das Ziel dabei ist die Stärkung und der Erhalt des Selbstwertgefühls (ebd.). Ebenso sehen Bartholomeyczik et al. (2006), den Nutzen des Bewusstmachens und Erhaltens von Identität in der Wahrung des Selbstbildes, der

Stärkung des Selbstbewusstseins und des Erlebens von Zugehörigkeit und Bindung (zit. in Curaviva, ohne Datum b). Für Stuhlmann (2011) steht die Identitätsstärkung ebenfalls mit der Wahrung des Zugehörigkeitsgefühls zusammen. Das Erinnern an Beziehungen an die ersten und zentralsten Bindungspersonen, verstärkt das Gefühl von Bindung, Zugehörigkeit und Eingebundenheit (S. 81-82).

Miethe (2017) sieht die Hauptaufgabe der Identitätsstärkung aufgrund äusserer Umstände (S. 137). Da der Personenkreis aufgrund «stigmatisierter Lebensbedingungen», wie gesellschaftliche Wahrnehmungen und Institutionalisierung und die daraus entstehende Unterordnung persönlicher Bedürfnisse erschwert eine eigenständige Identität und Lebensbiografie aufbauen konnte (ebd.). Biografiearbeit kann aus ihrer Sicht dazu eingesetzt werden, um hier «kompensatorisch» entgegenzuwirken (ebd.). Sie dient dazu das «eigene Geworden-sein» klarer und umfassender zu verstehen um sich selber in Bezug zur eigenen Umwelt besser erkennen und begreifen zu können (Miethe, 2017, S. 136). Dazu gehört auch nach Aktivitäten zu suchen, welche als sinnvoll und relevant erfahren werden, um Zukunftsperspektiven zu ermöglichen (ebd.). Primär geht es also im Allgemeinen darum, dass der Personenkreis ein besseres Verständnis über sich selbst und über seine Biografie entwickeln kann.

5.5.3 Kennenlernen und Dokumentieren

Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer Alzheimer-Demenz sind einer hohen Fluktuation von Mitarbeitenden und Bezugspersonen ausgesetzt (vgl. Kapitel 3.2 und 4.2). Um mit ihnen zu arbeiten, ist daher das Kennen[lernen] der Lebensbiografie eine Grundvoraussetzung (Arkadis, 2019, S. 48). Dies um den Personenkreis ganzheitlich, in seiner Individualität und der Persönlichkeit entsprechend zu verstehen, zu begleiten, zu unterstützen und zu pflegen (ebd.).

Die Biografiearbeit kann dazu dienen, Informationen über einen Menschen strukturiert zu sammeln und auszuwerten (Gusset-Bährer, 2018, S. 172). Die gesammelten Informationen und Beobachtungen können so als wertvolle Hilfestellungen für die Betreuungs- und Bezugspersonen in der Begleitung von Menschen mit einer Demenzerkrankung eingesetzt werden (ebd.). In den Prozess der Informationssammlung sollten gemäss Gusset-Bährer (2018) nicht nur der Personenkreis, sondern auch deren Angehörige, falls möglich, einbezogen und befragt werden (ebd.). Sie kennen in der Regel die Klient:innen am längsten und besten und können wichtige Informationen liefern. Durch das Wissen über den Lebensverlauf kennen Betreuungspersonen die Familiengeschichte und sind mit Ritualen, Gewohnheiten, Bedürfnissen, Vorlieben und Abneigungen vertraut (ebd.). Dies führt zu einem besseren Verständnis von Verhalten des Menschen mit einer

Alzheimer-Demenz und so zu angemesseneren Reaktionen (ebd.). Zudem können daraus in Form einer Fallbesprechung auch entsprechende Lebensthemen deutlich gemacht werden (ebd.). Doch Vorsicht, das alleinige Dokumentieren und Sammeln von biografischen Daten durch Journaleinträge ist noch keine Biografiearbeit, wie Susanne Gerber im gemeinsamen Gespräch verweist (persönliches Expertinnengespräch, 19.05.2022).

5.6 Zwischenfazit

Biografie kann als eine subjektive Beschreibung der Lebensgeschichte bezeichnet werden. Während ein Lebenslauf lediglich eine objektive Ansammlung von biografischen Daten ist, erhält die Biografie erst durch subjektives Empfinden und Erleben der Lebensgeschichte eine persönliche Bedeutung und Relevanz (Stuhlmann, 2011, S. 78; Miethe, 2017, S. 12).

In der Arbeit mit Menschen mit einer Demenz gilt es zu berücksichtigen, dass im Laufe der Erkrankung zusehends nur noch Erinnerungsfragmente vorhanden sind (Schneeberger et al., 2014, S. 54). Diese werden zur Realität und können zeitlich nicht mehr zugeordnet werden (ebd.). So erklären sich Verhaltensmuster, Gefühle und Reaktionen, bei denen der Ursprung in der Vergangenheit zu finden ist (ebd.). Durch die Biografie wird zudem die Identität eines Menschen geformt und dadurch die Entwicklung des Selbstbildes (Stuhlmann, 2011, S. 81). Auch hier droht aufgrund des Gedächtnisabbaus der fortschreitende Verlust.

Biografiearbeit oder biografisches Arbeiten lässt sich als Erinnerungsarbeit oder Lebensrückschau beschreiben (Gusset-Bährer, 2018, S. 172). Sie erzeugt Erinnerungen, aktualisiert und integriert Vergangenes in die Gegenwart und richtet den Blick auf Möglichkeiten der Zukunft (Ruhe, 2014, S. 33). Dabei bewegt sie sich nahe entlang von therapeutischen Prozessen, ohne jedoch als Therapie zu gelten (Gudjons et al., 200, S. 20).

Biografiearbeit und biografisches Begleiten lässt sich zum einen geplant und strukturiert und zum anderen niederschwellig, situativ sowie spontan im Alltag anwenden. Beides bedingt einige Voraussetzungen und ist mit Herausforderungen verknüpft (Gerber, 2020, S. 1). Im Besonderen ist die Relevanz eines funktionierenden und intakten Umfeldes zu nennen, welche den Personenkreis als Träger:in einer eigenständigen Biografie anerkennt und Auskunft über die Lebensgeschichte, Vorlieben und Gewohnheiten geben kann (Ruhe, 2014, S. 13; Miethe, 2017, S. 134). In der Praxis fehlen diese Bezugspersonen jedoch oft, da der Personenkreis grösstenteils in einem institutionellen Umfeld aufwächst mit wenig Kontakt zur Kernfamilie (Miethe, 2017, S. 134). Betreuungspersonen werden daher meist zu den wichtigsten Kontakt- und Bezugspersonen. Biografisches Arbeiten und Begleiten verlangt aufgrund seiner Nähe zum Menschen zudem einen

tragfähigen Beziehungsaufbau und eine vertrauensvolle und belastbare Beziehung (Hölzle, 2011, S. 55).

In der Unterstützung des Personenkreises lassen sich die drei Kernfunktionen der Erinnerungspflege und -erhaltung, der Identitätsstärkung und -entwicklung und des Kennenlernens und Dokumentierens bestimmen (vgl. Kapitel 5.5). Biografiearbeit kann für den Personenkreis Sicherheit, Orientierung, Selbstbewusstsein, Trost und Gemeinschaft schaffen und dabei die geistige und körperliche Aktivität fördern (Arkadis, 2019, S. 48; Bernreiter, 2011, S. 107; Lindmeier 2014, S. 114). Fachkräften wiederum ermöglicht Wissen über die Biografie, Verhaltensweisen des Personenkreises besser verstehen und einordnen zu können, schafft mehr Empathie und Wertschätzung, und ermöglichen dadurch einen individuelleren und personenzentrierteren Umgang (Gusset-Bährer, 2018, S. 174).

6 Biografiearbeit zur Unterstützung für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer Alzheimer-Demenz

Nachdem auf den Anwendungsbereich und die Funktion von Biografiearbeit eingegangen wurde, wird nun die praktische Umsetzung untersucht. Dieses Kapitel erläutert einerseits Voraussetzungen und Schwierigkeiten einer gelingenden Umsetzung. Andererseits geht es auf den zirkulären Prozess des Erinnerns, Entwickelns und Erfassens ein und liefert dazu einige praktische Methoden und Hilfsmittel gestützt auf die vorgängigen Erkenntnisse.

6.1 Voraussetzung für die Umsetzung einer gelingenden Biografiearbeit

Das Gelingen von Biografiearbeit hängt nach Ansicht von Miethe (2017) von verschiedenen Rahmenbedingungen ab (S. 35). Dazu gehören u.a. ein angenehmer, ungestörter Raum und genügend verfügbare Zeit (ebd.). Diese beiden Faktoren beeinflussen die Beziehungsgestaltung und deren Kontinuität (ebd.). In der Praxis sind diese optimalen Bedingungen nicht immer gegeben. Miethe (2017) verweist daher darauf, dadurch nicht grundsätzlich auf Biografiearbeit zu verzichten (S. 35).

Ein weiterer wesentlicher Faktor ist gemäss Miethe (2017) die Zeit, denn Menschen brauchen unterschiedlich lang, um sich zu öffnen und über Persönliches zu sprechen (S. 36). Gerade beim Personenkreis zeigen sich die Ressourcen je nach Person, Beeinträchtigung und Demenzstadium unterschiedlich. Das gilt in der Gestaltung der Zeitdauer zu berücksichtigen, um die Teilnehmenden nicht zu überfordern. Biografiearbeit benötigt zudem verlässliche Strukturen und verbindliche Regeln (ebd.). Dazu gehört auch ein verantwortungsvoller Umgang mit den Daten (ebd.).

Beim Personenkreis erfolgt biografisches Erzählen und Öffnen oft unvermittelt und spontan. Daher ist, wie Susanne Gerber im Gespräch bestätigt, das Erkennen und Aufnehmen kleiner, kurzer und wertvoller Gesprächsgelegenheiten durch die Betreuungs- und Bezugspersonen sehr wichtig (persönliches Expertinnengespräch, 19.05.2022). Dazu sollte die nötige Sensibilität entwickelt werden, um auf die Initiative des Personenkreises, wenn immer möglich einzugehen (ebd.). Das bedeutet auch, dass der Personenkreis aktiv in die Biografiearbeit miteinbezogen werden sollte (ebd.). Soweit wie möglich sollten individuelle Formen gefunden werden, wo der Personenkreis selber [mit]entscheiden kann (ebd.). Dies bestätigt auch Claudia Hermann im Gespräch. Biografiearbeit sollte möglichst wenig künstlich konstruiert sein, sondern im «Hier und Jetzt» mit viel Selbstinitiative durch den Personenkreis gestaltet werden (persönliches Expertinnengespräch,

06.04.2022). Biografiearbeit sollte folglich immer auf der Basis von Freiwilligkeit erfolgen, frei von jeglichen Zwangskontexten (Mieth, 2017, S. 38). Biografiearbeit respektiert zudem, wenn Menschen keine Erinnerungen pflegen oder teilen möchten und richtet die Erinnerungsthemen weg von Konfliktfeldern (Kuhn, 2008, S. 9). Trotzdem gehört es nach Ansicht von Schneeberger et al. (2014) auch dazu, «dass auch schmerzhaft e Lebenseindrücke in den Gesprächen der Spurensuche berührt werden» (S. 123). Nach Ansicht von Pitsch & Thümmel (2020) soll zudem im Idealfall bereits bei Beginn der Schule angefangen werden, die Lebensgeschichte und -entwicklung fortgehend zu dokumentieren (S. 191). Dies, um biografische Lücken zu vermeiden (ebd.). Wenn möglich sollte dabei auch das private Umfeld und Angehörige mit in den Prozess miteingeschlossen werden (Schmieder, 2011, S. 103).

Weitere wesentliche Aspekte sind die Umsetzung und Qualifikation durch die Bezugspersonen und Mitarbeitenden. Dies setzt eine notwendige, validierende und personenzentriert ausgerichtete Haltung und vertrauensvolle Beziehungsgestaltung, welche den Personenkreis als individuelle, eigenständige und wertvolle Persönlichkeiten respektiert, voraus (vgl. Kapitel 4.4).

Um den Personenkreis zu verstehen, helfen zudem Weiterbildungen zum Thema Alter, kognitive Beeinträchtigung und Demenz, welche die Kompetenzen im Umgang mit dem Personenkreis stärkt (Lubitz, 2017, S. 196). Kenntnisse in der Unterstützten Kommunikation sind eine Grundvoraussetzung. Entsprechendes Wissen zu Prozessgestaltung und lebensgeschichtlicher Gesprächsführung ist zusätzlich sehr nützlich in der Umsetzung der Erinnerungspflege (Kuhn, 2008, S. 9). Letztlich ist es in der Biografiearbeit auch wichtig, Zugänge über verschiedene wahrnehmbare Objekte und Kanäle zu verwenden (Kuhn, 2008, S. 9). Dazu gehören Erinnerungsgegenstände wie Fotografien, Briefe, Musik, Filme, Bücher, Puppen, Stoffe oder ähnliches (ebd.). Tiergestützte Interventionen oder Naturmaterialien zeigen sich ebenfalls wertvoll, wie auch verschiedene Aktivitätsformen von kreativem Arbeiten bis hin zum «Aufsuchen biografisch wichtiger Orte oder Personen» (Lamers et al. 2021, S. 180).

Einen besonders geeigneten Zugang für den Personenkreis bildet die **Sensobiografie**. Sie erschliesst und berücksichtigt die sinnlichen und somatischen Gewohnheiten einer Person, welche im Laufe des Lebens angeeignet wurden (Mieth, 2017, S. 116). Beispiele dafür sind taktile, gustatorische oder olfaktorische Reize, über die ein Zugang zum Personenkreis erfolgen kann (ebd.). Biografiearbeit als Erinnerungspflege ist somit nicht zwingend an die Verwendung einer Verbal-sprache gebunden (Lamers et al., 2021, S. 181). Dies ist vor allem für den Personenkreis wichtig mit zunehmend schweren und mehrfachen Beeinträchtigungen. Durch stimulierende Sinneswahrnehmungen und den Einbezug von physischen Aktivitäten können Erinnerungen angeregt

und entfacht werden (Lamers et al., 2021, S. 180). Dabei sollte versucht werden, die Erinnerungen dynamisch in den Alltag einzubinden, um beispielsweise pflegerische oder agogische Abläufe zu verbessern (ebd.).

6.2 Schwierigkeiten in der Umsetzung einer gelingenden Biografiearbeit

In der Umsetzung von gelingender Biografiearbeit lassen sich auch einige Schwierigkeiten und institutionell bedingte Herausforderungen erkennen und ableiten. So wäre es zwar wichtig und wünschenswert, dass Biografiearbeit möglichst früh in den Institutionen bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung praktiziert würde, in der Realität kann jedoch oft nicht davon ausgegangen werden. Dies bestätigt sich beispielweise aus dem Gespräch mit Claudia Hermann, bei der in der Regel bei Neueintritten der Personenkreis über keine oder wenig biografische Dokumentation und Angaben verfügt (persönliches Expertinnengespräch, 06.04.2022). Häufig ist dann der Demenzprozess bereits derart fortgeschritten, dass sie sich nicht oder nur sehr begrenzt aktiv daran beteiligen können (ebd.). Bei fortgeschrittener Demenz wird folglich, falls noch vorhanden, die Zusammenarbeit mit Angehörigen umso wichtiger.

Dies führt direkt zur zweiten Schwierigkeit: Oftmals fehlen Kontaktmöglichkeiten zur Kernfamilie oder Elternteile sind bereits verstorben (Grunwald et al., 2013, S. 148). Zudem besteht das Risiko, dass biografisches Wissen durch Fluktuation der Bezugspersonen und Mitarbeitenden in den Institutionen oder durch einen Institutionswechsel verloren geht (Miethe, 2017, S. 134). Gerade Letzteres kann beim Personenkreis zusätzlich zur grossen Herausforderung und nicht selten zur Überforderung führen, sich im höheren Alter und mit einer Demenz nochmals neu orientieren und integrieren zu müssen.

Als weiterer hindernder Faktor stehen mangelnde finanzielle Ressourcen in den Institutionen. Nicht in allen Einrichtungen stehen gleich viel finanzielle Mittel und Fachpersonenkapazität zu Verfügung. So befürchtet Pollmächer & Holthaus (2013), dass durch hohe Arbeitsbelastungen und gleichzeitig niedrigen Personalschlüsseln Biografiearbeit in Einrichtungen nicht mehr fortgesetzt wird (S. 27).

Biografiearbeit kann durch das Sammeln von biografischen Informationen zur Verbesserung der Pflege und Kommunikation dienen (Ruhe, 2014, S. 126). Sie unterliegt jedoch nach Ansicht von Ruhe (2014) der Gefahr aus dem Personenkreis ein Objekt zu machen, wenn sie ausschliesslich einseitig diese Ziele verfolgt (ebd.). Biografiearbeit rein technisch anzuwenden oder nur aufgrund institutioneller Interessen, beispielweise für eine Zertifizierung, führt aus seiner Sicht rasch zu Grenzen und zur Verunmöglichung an wertvollen und zahlreichen Erinnerungen teilzuhaben

(Ruhe, 2014, S. 127). Auch Susanne Gerber macht im Gespräch deutlich, sich als Institution und als Betreuungsperson immer wieder bewusst zu sein und sich kritisch zu fragen, für wen und warum Biografiearbeit umgesetzt wird (persönliches Expertinnengespräch, 19.05.2022). Biografiearbeit sollte primär immer den Interessen des Personenkreises dienen und sekundär den Interessen der Institution und ihren Fachkräften (ebd.).

Hinsichtlich der biografischen Datensammlungen und -dokumentation des Personenkreises sollte nach Ansicht von Schilder & Philipp-Metzen (2018; zit. in Blimlinger et al. 1996; Schilder 2007; Berendonk et al. 2010, 2011), zudem die Gefahr eines «gläsernen Menschen» durch unbegründete und unreflektierte Sammlung jeglicher möglichen Daten und Informationen ohne Bezug zur agogischen und pflegerischen Arbeit und direkten Nutzen für den Personenkreis bestehen (S. 100). Das Ergebnis benennt Fritsche und Strömer (1988) treffend; «Sie haben alle eine Akte, aber keine Geschichte» (zit. in Miethe, 2017, S. 134).

6.3 Erinnern - Entwickeln - Erfassen als zirkulärer Prozess

Biografiearbeit unterliegt immer einem zirkulären Prozess von «Erinnern, Entwickeln und Erfassen» (Gerber, 2020, S. 2). Dieser Prozess liegt allen Verfahren der Biografiearbeit zugrunde, wenn auch in unterschiedlichen Ausprägungen und Vorgehensweisen (ebd.).

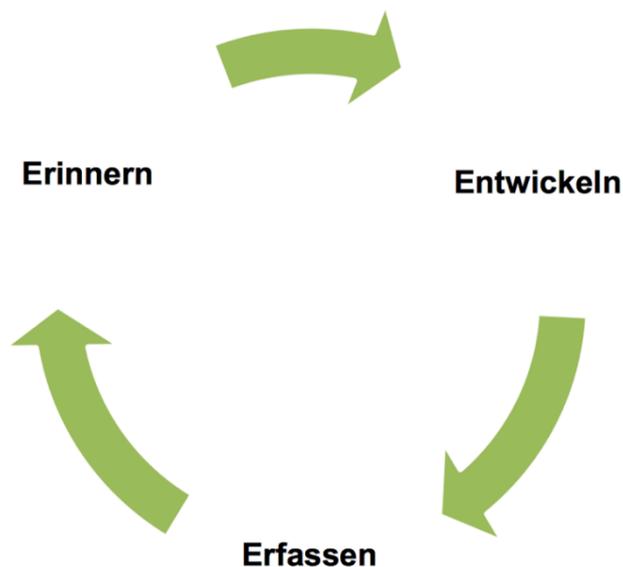


Abbildung 2: Zirkuläres Modell (nach Susanne Gerber in Curaviva Schweiz, 2020, S. 2)

Erinnern: In einer ersten Phase werden Zugänge für Erinnerungen geschaffen, welche das Erinnern anregen und unterstützen (ebd.). Dies kann beispielsweise mit Erzählungen, Bildern,

persönlichen Gegenständen, Berührung, Gerüchen, Musik oder durch Aufsuchen von Orten erfolgen (Gerber, 2020, S. 2-3). Erinnern passiert hier als spontaner Prozess im Alltag (Gerber, 2020, S. 3).

Entwickeln: In einer zweiten Phase geschieht eine Verlangsamung und Vertiefung des Prozesses (Gerber, 2020, S. 3). Das Ziel dabei ist die Ermöglichung von «Assoziationen», welche das Nachdenken anregen, um dadurch den inneren Prozess «der Auseinandersetzung mit Erlebtem zu unterstützen» (ebd.). Dazu eignen sich nebst verbalen Verfahren besonders kreative und aktivitätsorientierte Methoden (ebd.). Beispielsweise Malen, Zeichnen, Collagieren, Basteln oder Sammeln von Bildern und Objekten (ebd.). Der Vorteil von aktivitätsorientierten Methoden ist dabei einerseits die Ermöglichung von Zugängen bei Menschen ohne Verbalsprache (ebd.). Andererseits die Eignung in der Kombination mit verbalen Methoden (ebd.). Beispielsweise kann nach einem Erzählen einer bestimmten Begebenheit und deren Erfahrung diese auch bildsuchend verarbeitet werden (ebd.). Oder durch das aktive gestalterische Arbeiten können Erinnerungen und Assoziationen angeregt und ausgelöst werden (ebd.).

Erfassen: Die dritte Phase dokumentiert und konserviert die aktuellen «Ereignisse oder Ergebnisse von Entwicklungs- und Bearbeitungsprozessen» (Gerber, 2020, S. 3). Dazu stehen unterschiedliche Möglichkeiten zu Verfügung wie beispielsweise eine Erinnerungstruhe, ein Lebensbuch oder sensobiografische Mittel (ebd.). Erinnerungen und Erfahrungen werden durch das «Festhalten» wertgeschätzt und stehen zudem für das Erinnern, Erzählen und Kennenlernen der Lebensgeschichte zur Verfügung (ebd.).

6.4 Methoden und Hilfsmittel

Bis anhin gibt es laut Miethe (2017) für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung keine eigenen biografischen Methoden (S. 136). Bestehende Methoden wurden auf den notwendigen Abstraktions- und Verbalisierungsgrad angepasst (ebd.). Trotzdem ist es nicht leicht die Voraussetzungen von Menschen ohne kognitive Beeinträchtigungen und/oder ohne Demenz auf den Personenkreis zu übertragen, zumal es keine spezifischen und wissenschaftlich erforschten Methoden und Fachliteratur gibt.

In diesem Kapitel werden nun einige Methoden und Hilfeleistungen von Biografiearbeit aufgeführt, welche vom und mit dem Personenkreis in den Förderbereichen der Identitätsstärkung, der Erinnerungs- und Ressourcenförderung und zur Dokumentation eingesetzt werden können. Bei der Auswahl wurden einerseits Methoden berücksichtigt, welche spontan im Alltag angewendet werden können und andererseits Methoden, welche etwas mehr Strukturen und Vorarbeit

benötigen. Zudem wurde darauf geachtet, Methoden miteinzuschliessen, welche in der Praxis beim Personenkreis und ihren Fachkräften angewendet werden und sich für unterschiedliche Demenzstadien eignen.

6.4.1 Ich-Buch / Lebensbuch

Das Ich-Buch oder auch Lebensbuch genannt, ist eine individuell angepasste Dokumentation der biografischen Merkmale und Erfahrungen einer Person (Gerber, 2020, S. 4). Es enthält zentrale Informationen und Angaben zur Person, zu Gewohnheiten, Interessen und deren Lebensgeschichte. Es wird analog, meist in Form eines Ringbuches gestaltet (ebd.).

Das Buch hilft als Grundlage zur Rekonstruktion der Vergangenheit, zur Kommunikation mit der Umwelt, oder steht als eigenständige Identitäts- und Erinnerungshilfe zur Verfügung (Gerber, 2020, S. 4; Ruhe, 2014, S. 206). Es ermöglicht dem Personenkreis eine bessere Verständigung und sich einfacher gegen aussen auszudrücken (Birchler, ohne Datum, S. 2). Dies kann zu mehr Selbstsicherheit, Mitbestimmung und -beteiligung im Alltag führen (ebd.). Zudem gibt das Ich-Buch wichtige Anhaltspunkte für die Fachpersonen in Umgang und Lebensgestaltung der Person, welche im Besonderen bei einem Neueintritt eines Bewohnenden oder einer Bezugsperson relevant sind. Sinnvollerweise enthält ein Ich-Buch nicht nur Angaben zu Dingen, die gemocht werden, sondern auch Informationen, die zwingend zu unterlassen, traurig oder schwierig sind.



Inhaltsverzeichnis

1. Wer bin ich?.....	3
2. Meine Familie und meine Freunde, meine Mitbewohner.....	4
3. Meine wichtigsten Wörter, worüber ich gerne spreche.....	6
3. So kommuniziere ich.....	7
4. Mein Arbeits- und Beschäftigungsplatz.....	10
5. Dinge, die ich besonders gerne mag	
6. Meine Lieblingsplätze.....	15
7. Was ich besonders gut kann.....	16
7. Lieblingsaktivitäten.....	19
8. Achtung, das musst du über mich wissen!.....	22
9. Stopp, das mag ich gar nicht!.....	23
10. Routinen / Rituale, die ich gut kenne.....	24
10. Alltagsrituale Alltagsroutinen.....	26
11. Meine Kommunikationsformen.....	28
12. Danke fürs Lesen meines Ich Buches!.....	30
13. Änderungs- Erweiterungswünsche.....	31

Abbildung 3/4: Einband und Inhaltsverzeichnis von einem ICH-Buch, ©Stiftung Arkadis, 2022

Bereits in einigen Institutionen für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen werden Ich-Bücher verwendet. Bei der Stiftung Arkadis beispielweise nimmt das Ich-Buch für den Personenkreis und die Arbeit mit ihnen einen hohen Stellenwert ein (Claudia Hermann, persönliches Expertinnengespräch, 06.04.2022). Die Bücher werden durch den Personenkreis weit möglichst selber gestaltet und entwickelt, mit Unterstützung ihrer Bezugspersonen (ebd.). Fotografien aus deren Lebensgeschichte, wie beispielweise von Geschwistern, vom Elternhaus, von Tieren wie auch die Wohnumgebung können in das Buch integriert werden (ebd.). Sie bieten Erinnerungsmöglichkeiten und Basis des kommunikativen Austausches (ebd.). In der Praxis dient das Lebensbuch als Erinnerungshilfe, zur Identitätsstärkung und zum Kennenlernen und Verstehen der Personen.

6.4.2 Erzählcafé

Ein Verfahren zur Identitätsstärkung, zum Erinnern und zum Kennenlernen bietet auch das Angebot eines Erzählcafés (Raschle, 2015, S. 10). Es ermöglicht Personen sich in einer Gruppe zu treffen, um über sich zu erzählen, zu berichten und zuzuhören (Gerber, 2020, S. 4). Die teilnehmenden Personen berichten über ihr Leben, über Interessen, über Dinge, die sie erfreuen oder beschäftigen, kommen miteinander in Kontakt und lernen sich kennen. Meist moderiert eine Person die Gruppe und lenkt das Geschehen (ebd.). Der Einstieg kann durch Anhaltspunkte wie Erzählungen, Bilder oder mitgenommene Objekte erfolgen (ebd.). Eine Moderation schaut, dass Beiträge nicht bewertet werden und Personen mit langen Redezeiten begrenzt werden (ebd.).

Das Erzähl-Café lässt sich auch auf den Personenkreis angepasst in kleine Gruppen umsetzen, bei welchem das Ich-Buch ideal miteinbezogen werden kann. So wurde beispielweise auch in der Stiftung Arkadis ein Erzählcafé auf das ganze Wohnhaus übergreifend initiiert (Claudia Hermann, persönliches Expertinnengespräch, 06.04.2022). Das Angebot wurde von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung mit und ohne Demenzerkrankung genutzt (ebd.). Die Menschen konnten sich freiwillig und möglichst selbstständig mit dem Ich-Buch treffen, erzählen und fragen «wer bin ich und wer bist du?» (ebd.). Der Personenkreis wurde dabei von der Bezugsperson begleitet und unterstützt (ebd.). Bei Teilnehmenden mit fortgeschrittener Demenz wurde stellvertretend für die Personen gesprochen (ebd.). Wichtig dabei ist, zu berücksichtigen, dass Betreuungspersonen ausgelöste Gedanken und Erinnerungen des Personenkreises, welche zu einem späteren Zeitpunkt auftauchen, wieder aufnehmen und nicht unterbinden (Susanne Gerber, persönliches Expertinnengespräch, 19.05.2022).

6.4.3 Biografische Spiele

Biografisches Arbeiten kann auch «spielerisch» erfolgen, um Erinnerungen und Kommunikation anzuregen (Gerber, 2020, S. 6). Dazu eignen sich Spiele bei denen weder gewonnen noch verloren werden kann (ebd.). Es gibt verschiedene biografische Brett- oder Kartenspiele im Fachhandel, sie lassen sich jedoch auch einfach selber kreieren (Lindmeier, 2013, S. 139).

Ein geeignetes biografisches Brettspiel ist beispielsweise das «Vertellektes» was auf Plattdeutsch soviel bedeutet wie «Erzählungen» (Gerber, 2020, S. 6). Auf einem Spielfeld verläuft ein nummerierter oder farbig markierter Weg mit verschiedenen «biografischen Stationen», welche die Spielenden entlangziehen (ebd.). Erreichen sie durch abwechselndes Würfeln ein bestimmtes Feld, werden sie dazu motiviert, anhand von Fragen zu erzählen und in einen gemeinsamen Austausch zu treten (ebd.).

Beim Personenkreis bietet es sich an die Spiele zu vereinfachen oder selber zu entwickeln, damit optimal auf die Möglichkeiten und Bedürfnisse der Spielenden eingegangen werden kann (Gerber, 2020, S. 6). Bei Menschen, welche nicht zählen können, eignet sich das Spiel mit einem Farbwürfel (Lindmeier, 2013, S. 139). Verfügten Spielende über keine Verbalsprache, können andere Sinne und Ausdrucksformen angesprochen werden (ebd.). Erinnern kann durch das Hören, Summen oder Singen von Liedern, Klängen und Musik, durch das Berühren von Objekten und Gegenständen oder durch das Riechen von Naturmaterialien oder Schmecken von Lebensmitteln angeregt werden (Lindmeier, 2013, S. 138-140). Auch können kundige Bezugspersonen als Unterstützung verbal ergänzen und selbst ein passives Teilnehmen kann bereits als bereichernd empfunden und erlebt werden (Gerber, 2020, S. 6).

6.4.4 10-Minuten Aktivierung (nach Ute Schmidt Hackenberg)

Diese Methode wurde speziell für demenzerkrankte Menschen zur Erinnerungspflege entwickelt und eignet sich auch bei fortgeschrittener Alzheimer-Demenz (Gusset-Bährer, 2018, S. 174). Sie kann einzeln wie auch in Gruppen angewendet werden. Das Prinzip ist es, durch vertraute Gegenstände und Objekte aus dem Lebensalltag des Personenkreises, kurze Sequenzen zur Erinnerungsaktivierung zu schaffen (ebd.). Wichtig dabei ist es, dass die Alltagsgegenstände nicht einfach nur gezeigt und betrachtet, sondern im Sinne der Sensobiografie sinnlich erfahrbar gemacht werden durch das Berühren, Riechen, Schmecken oder Hören (ebd.). Das Wahrnehmen auf verschiedenen Sinneskanälen regt Emotionen und so Erinnerungen an, welche verbal oder nonverbal kommuniziert werden können (ebd.).

Die Betreuungs- oder Bezugsperson hat die Aufgabe, durch einfache Fragen den Erinnerungszugang zum entsprechenden Gegenstand beim Personenkreis zu erkunden (Gusset-Bährer, 2018,

S. 174). Ist es beispielsweise der Geruch aus der Kaffeemaschine, welche die Erinnerung weckt, oder der Anblick der aufgefüllten Kaffeebohnen oder das «ratternde» Geräusch der Kaffeemaschine, wenn die Bohnen zerkleinert werden und der Kaffee durchläuft (Gusset-Bährer, 2018, S. 175)? Wichtig dabei ist es, sich an den wahrnehmbaren Gefühlen der Person zu orientieren und diese zu verbalisieren (ebd.).

Die Übung kann ohne lange Vorbereitungszeit umgesetzt werden (Gusset-Bährer, 2018, S. 175). Voraussetzung dazu ist jedoch, einen «Aktivitätenschränk» zusammenzustellen, welche vertraute Alltagsgegenstände thematisch geordnet archiviert (ebd.). Dies können beispielweise Werkzeuge, Küchen- oder Haushaltsgeräte, Kleider, Schmuck, alte Tischwäsche oder Seifen sein (ebd.). Wichtig ist es, dass der Personenkreis einen persönlichen Bezug zu den Aktivitätsgegenständen hat und diese nicht mit negativen Emotionen verknüpft (ebd.). Die Übung sollte dabei nicht länger als zehn Minuten dauern, um Überforderung des Personenkreises zu vermeiden (Gusset-Bährer, 2018, S. 174). Als wesentlicher Faktor für eine gelingende Aktivierung wird zudem die tägliche Durchführung betrachtet, optimalerweise jeweils am späteren Vormittag (ebd.).

6.4.5 Erinnerungskoffer

Alternativ, mit weniger Strukturen und Verbindlichkeit, kann auch ein «Erinnerungskoffer» mit vertrauten biografischen Gegenständen zusammen mit dem Personenkreis angelegt werden, welcher ihr jederzeit zu Verfügung steht (Gerber, 2020, S. 5). Wichtig dabei ist es, zusammen die Bedeutung und Erinnerung des Gegenstandes zu klären (ebd.). Der Koffer und die darin enthaltenen Erinnerungsstücke können bei Bedarf betrachtet, angefasst und neu angeordnet werden (ebd.). Diese können besonders in neuen Lebensabschnitten oder Übergängen Halt geben und unterstützend wirken (ebd.). Zudem können die Gegenstände, ähnlich wie das Ich-Buch, als Hilfe beim Erzählen der Lebensgeschichte und der eigenen Persönlichkeit dienen (ebd.).

In der Stiftung Arkadis geschieht biografisches Arbeiten beim Personenkreis im Alltag aufgrund eines fortgeschrittenen Demenzstadiums, meist spontan und situativ in Form von biografiesensibler Begleitung (Claudia Hermann, persönliches Expertinnengespräch, 06.04.2022). Dazu gehören auch räumliche Einrichtungen sowie persönliche Gegenstände oder Fotografien, Aktivierungsmöglichkeiten zum Erinnern und zur Identitätsstärkung (ebd.). So wurde eine Fotowand im Gemeinschaftsraum eingerichtet mit Bildern der Bewohnenden (ebd.). Bei Besuchen von Angehörigen gibt es Bewohnende, welche ihr Foto der Familie zeigen und auf ihr Portrait aufmerksam machen (ebd.). Die Fotografien stärken so das Identitäts- und Gemeinschaftsgefühl und die Zugehörigkeit (ebd.). Auch in den eigenen Zimmern der Bewohnenden befinden sich dort, wo erwünscht und geeignet, biografische Erinnerungsstücke (ebd.). Diese sind immer wieder Auslöser

für spontane Gespräche und Äusserungen zur Biografie, Identität und Erinnerung der Personen (ebd.). Für ungeplante Gespräche eignet sich daher Wissen um die Anwendung der biografisch-narrativen Gesprächsführung.

6.4.6 Biografisch-narrative Gesprächsführung

Die biografisch-narrative Gesprächsführung lässt sich im Alltag in kurzen und kleinen Sequenzen anwenden: dann, wenn biografische Themen spontan auftauchen (Gerber, 2020, S. 6). Sie besteht aus einer erzählenden und einer zuhörenden Person (ebd.). Die zuhörende Person öffnet Anreize eines «Kommunikationsraums», auf den die erzählende Person eingehen kann, um Gedanken und Erinnerungen der Biografie erkundend zu äussern (ebd.). Für eine biografieorientierte Kommunikation ist es wichtig, sich auf die gegebenen Bedingungen der erzählenden Person einzustellen (Wickel, 2011, S. 261). Dazu dient die Einhaltung einiger Regeln (eigene Aufzählung nach Gerber, 2020, S. 6):

- Die erzählende Person sollte das Thema wählen, während die zuhörende Person darauf eingeht.
- Die zuhörende Person hört aktiv zu und leistet durch nonverbale Kommunikation Unterstützung. Das Erzählte nochmals zusammenzufassen oder den letzten Satz oder die Hauptbegriffe nochmals zu repetieren, kann sinnvoll und hilfreich sein.
- Die zuhörende Person reduziert eigene Interpretationen und Deutungen auf ein Minimum.
- Durch Nachfragen mit «Wie-Fragen» kann das Erzählen unterstützt und konkretisiert werden.
- Auf «Wieso-Fragen» sollte verzichtet werden, da sie vom Erzählen weg zum Erklären führen.
- Es sollte der erzählenden Person ausreichend Zeit gegeben werden. Pausen und Schweigen gilt es auszuhalten, denn sie geben Möglichkeit zum Erinnern und schaffen Orientierung.
- Bei Kenntnissen und Hinweisen zu traumatischen Erfahrungen vermeidet die zuhörende Person aktiv nachzufragen, bleibt jedoch präsent bei der Person.
- Die zuhörende Person richtet sich nach dem Vertrauen, dass «Menschen erzählen, was sie erzählen wollen und was sie bewältigen können».
- Die zuhörende Person ermöglicht es der erzählenden Person, sich bei schwierigen Erfahrungen «heraus zu erzählen», bevor das Gespräch beendet wird und schliesst mit «etwas Positivem» ab.

Wickel (2011) ergänzt zusätzlich, eine einfache, ruhige, deutliche und langsame Sprache zu verwenden, welche verständlich ist und nur so viel Information wie nötig enthält (S. 261). Der Personenkreis sollte von vorne angesprochen werden, da Stimmen und Geräusche so viel besser zugeordnet werden können (ebd.). Bei Personen in Rollstühlen sollte darauf geachtet werden, für das Gespräch die Augenhöhe des Gegenübers einzunehmen (ebd.).

Denkbar wären auch bei Menschen ohne Verbalsprache Piktogramme, Gebärden oder andere Kommunikationsmittel aus der Unterstützten Kommunikation und die Sensobiografie für die Umsetzung einer vereinfachten Form einzusetzen. Susanne Gerber bestätigt diese Möglichkeit im gemeinsamen Austausch, verweist jedoch darauf hin, dass die eigentliche biografisch-narrative Gesprächsführung bei diesem Personenkreis nicht geeignet ist (persönliches Expertinnengespräch, 19.05.2022). Ist das Gegenüber jedoch in der Lage, die Fragen zu verstehen, dann können im Sinne der narrativ-biografischen Gesprächsführung Fragen gestellt werden, auch wenn der Personenkreis verbal nicht antwortet (ebd.). Die Anregung mittels der Fragen kann wirken und die Möglichkeiten des Ausdruckes [die «Antwort»] der befragten Person kann durch Unterstützte Kommunikation unterstützt und angepasst werden (ebd.). Falls das Verstehen stark eingeschränkt ist, können zudem auch andere Wege die Anregung der Erinnerung abstützen, wie beispielweise durch Hilfe sensobiografischer Reize (ebd.).

6.5 Zwischenfazit

Für eine gelingende Umsetzung von Biografiearbeit sind verschiedene Voraussetzungen nötig. Nebst einer geeigneten Räumlichkeit gehören dazu genügend Zeit, verlässliche Strukturen, nötige Kenntnisse, und Qualifikationen und ein Gespür der Fachpersonen, wann und wie biografisch zu arbeiten und zu begleiten ist (Miethé, 2017, S. 35; Kuhn, 2008, S. 9; Susanne Gerber, persönliches Expertinnengespräch, 19.05.2022). Zudem sollte Biografiearbeit freiwillig, frühzeitig und fortlaufend mit den Menschen umgesetzt werden (Miethé, 2017, S. 35; Pitsch & Thümmel, 2020, S. 191). Das Arbeiten mit dem Personenkreis bedarf dabei einer validierenden und personenzentriert ausgerichteten Grundhaltung (vgl. Kapitel 4 und 6.1). Ein breites Angebot an Zugangsmöglichkeiten durch verschiedenen Sinneskanäle und stimulierende Hilfsmittel als Erinnerungsträger, ermöglicht es, viele Personen in verschiedenen Demenzstadien und mit unterschiedlichen Beeinträchtigungsformen anzusprechen (Miethé, 2017, S. 116; Lamers et al., 2021, S. 181). Dies wird mit Hilfe der Sensobiografie angewendet.

In der Umsetzung einer gelingenden Biografiearbeit wirken hohe Arbeitsbelastungen und niedrige Personalschlüssel in den Institutionen erschwerend (Pollmächer & Holthaus, 2013, S. 27). Fehlende Familienangehörige, der hohe Wechsel an Betreuungs- und Bezugspersonen und

fortgeschrittene Demenzstadien machen zusätzlich den Zugang zu biografischem Wissen schwierig (Grunwald et al., 2013, S. 148; Mieth, 2017, S. 134; Claudia Hermann, persönliches Expertinnengespräch, 06.04.2022). Standardisiertes und ausschliesslich auf die Bedürfnisse der Institution gerichtete vermeintliche «Biografiearbeit», wie auch das alleinige Sammeln von Journaleinträgen hat keinen oder nur wenig Nutzen und unterstützende Wirkung für den Personenkreis, um den es primär geht (Ruhe, 2014, S. 126-127; Susanne Gerber, persönliches Expertinnengespräch, 19.05.2022). Biografiearbeit bewegt sich im zirkulären Prozess von «Erinnern, Entwickeln und Erfassen» (Gerber, 2020, S. 2). Dies gilt es in der Umsetzung und der Wahl der Hilfsmittel und Methoden zu beachten.

7 Abschluss

Im diesem letzten Kapitel werden die Fragestellungen anhand der gewonnenen Erkenntnisse aus den Kapiteln zwei bis sechs zusammenfassend beantwortet. Daraus werden anschliessend eine Schlussfolgerung und ein Fazit für die berufliche Praxis der Sozialen Arbeit gezogen und mit einem Ausblick abgeschlossen.

7.1 Beantwortung der Fragestellung

Nachfolgend werden die einzelnen Fragen der Arbeit nochmals chronologisch aufgegriffen und anhand der Wissenserkenntnisse aus den jeweiligen Kapiteln beantwortet.

Fragestellung 1: Was wird unter einer Alzheimer-Demenz verstanden?

Eine Demenz kann als ein individueller, langfristiger, fortschreitender und irreversibler Abbauprozess der kognitiven Leistungen verstanden werden, welcher sich primär auf das Gedächtnis, das Denken, die Orientierung, das Urteilsvermögen und die Sprache auswirkt (Werner, 2014, S. 37; Dalhaus, 2020, S. 251). Dies trifft auch auf den Typus der Alzheimer-Demenz zu, welche zu einem langsam fortschreitenden Erkrankungsprozess der Nervenzellen im Gehirn führt (Werner, 2014, S. 40). Dies löst einerseits Störungen in der Erinnerungs-, Orientierungs- und Identitätsfähigkeit aus und hat andererseits auch grossen Einfluss auf die Gefühlsebene der Menschen mit einer Alzheimer-Demenz, welche in der Anfangsphase des Leistungsabbaus mit Scham, Angst, Wut oder Trauer reagieren können (Borgmann, 2020, S. 160).

Eine Alzheimer-Demenz verläuft in ihrer Dynamik meist sehr individuell, wodurch zeitliche und symptomatische Verläufe einer Alzheimer-Demenz auch davon abhängen in welchem Lebensalter und bei welchen kognitiven Beeinträchtigungen die Krankheit ausbricht (Werner, 2014, S. 40). In der Regel jedoch entstehen zuerst Schwierigkeiten im Kurzzeitgedächtnis, während das Langzeitgedächtnis meist viel länger erhalten bleibt (Langner, 2020, S. 38). Eine Alzheimer-Demenz ist als Prozess zu verstehen, welche unterschiedliche Stadien und Schweregrade durchläuft. Dabei wird zwischen leichten, mittelschweren und schweren Demenzstadien unterschieden, welche von unterschiedlichen Bedürfnissen geprägt sind (Gusset-Bährer, 2018, S. 36). Die Ursache einer Alzheimer-Demenz ist nicht vollumfänglich erforscht, steht jedoch in direktem Zusammenhang mit dem Lebensalter (Werner, 2014, S. 41). Die Alzheimer-Demenz tritt damit auch als häufigster Typus aller Demenzerkrankungen auf (ebd.). Die Diagnostik und Erkennung einer Alzheimer-Demenz gilt im Besonderen beim Personenkreis als komplex und schwierig (Gusset-Bährer, 2018, S. 60).

Eine Alzheimer-Demenz kann letztendlich nicht nur defizitär betrachtet werden. So verweist Dalhaus (2020) auch auf positive Aspekte. Dazu gehört beispielsweise die Verstärkung und Wandlung hin zu positiven Wesens- und Charakterzügen oder die ehrliche und direkte Art, mit denen Menschen mit einer Alzheimer-Demenz mit ihrer Umwelt in eine Kommunikation und Beziehung treten (Dalhaus, 2020, S. 260; Richard N. & Richard M., 2016, S. 53).

Fragestellung 2: Was wird unter einer kognitiven Beeinträchtigung im Alter verstanden?

Eine allgemeingültige Definition ist zunächst sehr schwierig, aufgrund der hohen Individualität, der Mehrdimensionalität und subjektiven Betrachtungsweise der Begrifflichkeiten (Havemann & Stöppler, 2021, S. 22). So ist weder «der Mensch im Alter» noch die «Kognitive Beeinträchtigung» als Begriff wirklich fassbar (ebd.). Um sich trotzdem ansatzweise an ein Verständnis anzunähern, ist es hilfreich, Begriffsdefinitionen einzeln zu beschreiben.

Der Begriff der Beeinträchtigung ging lange Zeit einem einseitigen, medizinisch defizitorientierten Blick auf die Personen aus (Lubitz, 2014, S. 15). Beeinträchtigung, beziehungsweise der Terminus «Behinderung», wurde aufgrund gesundheitlicher, körperlicher und kognitiver Merkmale als Abweichung der «Norm» beschrieben (ebd.). Neuere Modelle wie die internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit [ICF] klassifiziert jedoch nicht die Personen, sondern die gesundheitliche Situation der Personen und setzt diese in Zusammenhang mit umwelt- und personenbezogenen Kontextfaktoren (Lindmeier, 2013b, S. 175). Beeinträchtigung definiert sich so einerseits anhand der gesundheitlichen Schwierigkeiten und andererseits anhand der vorhandenen Funktionsfähigkeiten und sozialen Möglichkeiten (ebd.). Beeinträchtigung kann so als eine Einschränkung der Teilhabe am gesellschaftlichen, kulturellen und sozialen Leben aufgrund eines dauerhaften gesundheitlichen Problems verstanden werden (Bundesamt für Statistik, 2020b, S. 8).

Die Kognition wiederum, abgeleitet vom lateinischen «cognoscere» bezieht sich auf die Leistungen des Gehirns im Erkennen, Erfahren und Wissen eines Menschen (Eckert, 2021). Der Begriff der kognitiven Beeinträchtigung wird dort eingesetzt, wo Menschen Erschwernisse im Verständnis und in der Verarbeitung komplexer Informationen oder in motorischen, sprachlichen, emotionalen und sozialen Bereichen zeigen (ebd.).

Der Begriff «Alter» lässt sich aufgrund der Individualität, des unklaren Zustandes und Beginns nicht eindeutig klären (Franz, 2016, S. 9). Das «Alter» wird daher meist als individueller und stetiger und offener Lebensprozess verstanden (Pitsch & Thümmel, 2017, S. 14). Dieser unterscheidet sich bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen hinsichtlich der Art ihrer Bedürfnisse und Herausforderungen nicht mit denjenigen der Allgemeinbevölkerung (Franz, 2016, S. 10).

Jedoch unterliegen Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen einem zeitlich früheren und schnelleren Alterungsprozess, erschwerten Lebensbedingungen und einer ungleichen Ressourcenverteilung (Pollmächer & Holthaus, 2013, S. 9; Franz, 2016, S. 5). Sie erfahren Beeinträchtigungen hinsichtlich vorherrschender Altersbilder und durch ihre Lebenslage und Biografie (ebd.). Meist treten sie früh in stationäre Betreuungs- und Pflegeeinrichtungen ein (Miethe, 2017, S. 134). Dies bedeutet besonders bei älteren Menschen eine jahrzehntelange durch institutionell-strukturell bedingte resultierende frühzeitige Einschränkung persönlicher Bedürfnisse und Autonomie (Miethe, 2017, S. 137).

Fragestellung 3: Was zeichnet Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer Alzheimer-Demenz und den Umgang mit ihnen aus?

Hinsichtlich des eigenen Erlebens und des äusseren Umgangs einer Alzheimer-Demenz bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung lässt sich trotz wenig Forschungsergebnissen sagen, dass sie sich grundsätzlich wohl kaum von Menschen ohne kognitive Beeinträchtigung unterscheiden lässt (Pitsch & Thümmel, 2020, S. 74; Gusset-Bährer, 2018, S. 83-87). Jedoch bestehen Erschwernisse in der Zuordnung und Kommunikation der Erkrankung (Borgmann, 2020, S. 132). Gegen aussen findet ein Bemühen und ein Versuch statt, möglichst lange autonom und selbstsicher zu agieren und mit den physischen und psychischen Veränderungen so gut es geht, zurecht zu kommen (Gusset-Bährer, 2018, S. 87).

Auch wenn durch die Demenzerkrankung fortschreitend biografische Zeitabschnitte im Gedächtnis verloren gehen, besitzen sie die Fähigkeit, bis ins fortgeschrittene Demenzstadium Mimik und Gestik des Gegenübers zu deuten (Curaviva, ohne Datum a). Ihre Emotionen und Gefühle teilen sie zudem ehrlich und spontan mit (Richard N. & Richard M., 2016, S. 53). Auch wenn die Bedürfnisse von Menschen mit einer Alzheimer-Demenz hoch individuell sind, so lässt sich erkennen, dass zwischenmenschliche Beziehungen, Bindung, Trost, Beschäftigung und die Auseinandersetzung mit ihrer Identität zentraler und wichtiger werden (Kitwood, 2016, S. 146). Daraus lässt sich auch die Erkenntnis des erhöhten Bedarfs an emotionalem Halt und an Sicherheit von Dalhaus (2020) ableiten (S. 257). Durch die frühe und lange «Institutionalisierung» ist der Personenkreis mit Schwierigkeiten einer autonomen biografischen Lebensentwicklung und der Aufrechterhaltung von Kontakt und Bezugspersonen geprägt (Miethe, 2017, S. 134-137).

Die inneren und äusseren Umstände und Veränderungen haben einen wesentlichen Einfluss auf den Umgang mit dem Personenkreis durch die Bezugspersonen. Dieser sollte, wie in Kapitel 4.4 eingehend erläutert, personen-zentriert durch eine einführende, wertschätzende und akzeptierende Grundhaltung von Respekt, Verständnis und Vertrauen geprägt sein. Die Entwicklung und

Erhaltung der Persönlichkeit sollte geschützt, gefördert und wiederhergestellt werden (Güther, 2016, S. 277-278). Im Umgang und in der Kommunikation sollte ihre subjektive Wirklichkeit, ihr Denken und Handeln ernst genommen werden und «validierend» als gültig zurückgekoppelt werden (Pitsch & Thümmel, 2020, S. 213). Dabei wird bewusst auf eine korrigierende und stetig auf Sinn und Logik hinterfragende Kommunikation verzichtet (Wickel, 2011, S. 259). Gemäss Pörtner (2018) müssen die Fachkräfte daher versuchen, sich in die Wahrnehmung und das Empfinden der Adressat:innen einzufühlen, auch wenn diese schwierig nachzuvollziehen sind (S. 28). Dabei gilt es auch zu akzeptieren, dass es nicht immer gelingen kann, die Welt von kognitiv beeinträchtigten oder verwirrten Menschen zu verstehen, beziehungsweise aus Sicht der Validation, ein logisches Verständnis nicht zwingend nötig ist (ebd.; Wickel, 2011, S. 259).

Fragestellung 4: Was wird unter Biografiearbeit verstanden, und weshalb kann Biografiearbeit bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und einer Alzheimer-Demenz sinnvoll sein?

Eine Biografie kann als eine subjektive Konstruktion einer Lebensbeschreibung eines Menschen verstanden werden, welche objektives Erleben und dokumentierte Ereignisse der Lebensgeschichte miteinschliesst (Stuhlmann, 2011, S. 78). Bei der Biografie geht es primär um eine persönliche Wahrnehmung und daher nicht um richtig oder falsch. So können unterschiedliche Personen gleiche Ereignisse komplett anders wahrnehmen, je nach subjektivem Empfinden. Ein fester Bestandteil, welche die Biografie wesentlich beeinflusst, ist die Identität, das Selbstbild eines Menschen (Stuhlmann, 2011, S. 81).

Da Biografiearbeit meist durch Erinnern und Erzählen der Biografie erfolgt, kann sie als Erinnerungsarbeit oder Lebensrückschau bezeichnet werden (Gusset-Bährer, 2018, S. 172). Sie verfolgt primär das Kennenlernen, Sammeln, Dokumentieren und Interpretieren des eigenen Lebens (Gudjons et al., 2008, S. 20). Sie versucht Lebenserfahrungen rückblickend zu ordnen, zu ergänzen und zu erweitern und dadurch verstehbarer und akzeptierbarer werden zu lassen (Ruhe, 2014, S. 33). Dabei bewegt sie sich rückblickend in der Bewältigung der Vergangenheit, gegenwärtig im Erleben der Gegenwart und vorausschauend in der Ausrichtung der Zukunftsgestaltung (Arkadis, 2019, S. 49). Unterschieden werden diverse Formen, von denen die Kategorisierung der strukturierten Biografiearbeit und der biografiesensiblen Begleitung für diese Arbeit am zentralsten sind (vgl. Gerber, 2020, S. 1).

Die Relevanz und Sinnhaftigkeit von biografischem Arbeiten und Begleiten liegt beim Personenkreis hauptsächlich in der unterstützenden Wirkung gegen den drohenden Verlust des Erinnerungsvermögens und der Identität, der Erhaltung der geistigen und körperlichen Aktivität, und im Umgang und der Planung ihrer äusseren Situation, welche vom institutionellen Setting und ihren

Beeinträchtigungen geprägt ist (vgl. Kapitel 2.2.1 und 5). Bezogen auf den Personenkreis und ihren Fachkräften lassen sich daher drei Kernfunktionen der Biografiearbeit beschreiben. Zum einen dient sie zur Erinnerungspflege und -erhaltung durch Erzählen, Entdecken und Erkennen. Dies schafft beim Personenkreis mehr Sicherheit und Orientierung, kann das Gefühl von Gemeinschaft, Verbundenheit und Vertrauen stärken und fördert die Kommunikation und Interaktion (Arkadis, 2019, S. 48; Bernreiter, 2011, S. 107). Für die Fachkräfte liefert das Forschen und Recherchieren zusätzlich wichtige Informationen, um Befindlichkeit und Verhaltensweisen des Personenkreises besser deuten, verstehen und einordnen zu können und zur Erkennung und Förderung ihrer Ressourcen (Bernreiter, 2011, S. 108; Wickel, 2011, S. 255). Zum anderen dient sie zur Identitätsstärkung, -erhaltung und -entwicklung. Das Erkunden und Aufrechterhalten der eigenen Identität schafft Rückhalt, Sicherheit und Kontinuität beim Personenkreis und öffnet zudem den Blick der Person und ihrer Betreuungspersonen weg von Schwierigkeiten hin zu ihren Stärken (Gusset-Bährer, 2018, S. 174). Sie kann in der Verarbeitung und Bewältigung von Lebenswendepunkten, zur Stärkung des Selbstwertgefühls, zur Wahrung des Zugehörigkeitsgefühls und grundsätzlich zur Sichtbarmachung und dem besseren Verständnis der eigenen biografischen Identität unterstützend eingesetzt werden (Hölzle, 2009, S. 38; Bartholomeyczik et al., 2006; zit. in Curaviva, ohne Datum b). Im Weiteren bietet die Biografiearbeit durch ihre Dokumentation und Konservierung Hilfsmittel zum Kennenlernen und Verstehen des Personenkreises.

Letztlich wird ersichtlich, dass Biografiearbeit im Sinne der von Kitwood (2016) zitierten Bedürfnisse (Trost, Bindung, Einbeziehung, Beschäftigung, Identität) und den von Sattler et al. (2012) und Dalhaus (2020) definierten förderlichen Voraussetzungen zur Verzögerung einer Demenz [Aufrechterhalten kognitiver und körperlicher Reserven, Gefühl der sozialen Eingebundenheit und Zugehörigkeit] unterstützend wirken kann (vgl. Kapitel 2.2.1 und 4.2). Durch die Aktivierung und regelmässige Anwendung biografischer Arbeit und Begleitung wäre es auch denkbar, Anhaltspunkte einer sich zeigenden Demenz früher zu erkennen.

Fragestellung 5: Wie kann Biografiearbeit im stationären Wohnen bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer Alzheimer-Demenz angewendet werden, und was gibt es bei der Umsetzung zu beachten?

Für eine gelingende Umsetzung von Biografiearbeit bedarf es verschiedene Voraussetzungen. Dazu gehören u.a. ein geeigneter Raum, genügend Zeit und verlässliche Strukturen (Miethe, 2017, S. 35). Biografiearbeit sollte zudem freiwillig, frühzeitig und fortlaufend im Leben eines Menschen erfolgen (ebd.; Pitsch & Thümmel, 2020, S. 191). Qualifikationen zu Prozessgestaltung und lebensgeschichtlicher Gesprächsführung helfen in der Umsetzung (Kuhn, 2008, S. 9). Zudem sind Kenntnisse in der Unterstützten Kommunikation, zu Demenz und kognitiver

Beeinträchtigung und eine validierende und personenzentriert ausgerichtete Grundhaltung Voraussetzungen in der Arbeit mit dem Personenkreis (vgl. Kapitel 4 und 6.1). Die Basis von biografischem Arbeiten und Begleiten setzt einen tragfähigen Beziehungsaufbau und eine vertrauensvolle und belastbare Beziehungsqualität voraus (Hölzle, 2011, S. 55). Zusätzlich sollten Betreuungs- und Bezugspersonen ein Gespür entwickeln für Gelegenheiten zur biografiesensibler Begleitung und die Initiative des Personenkreises erkennen und nützen (Susanne Gerber, persönliches Expertinnengespräch, 19.05.2022). Soweit vorhanden, sollten Angehörige zur biografischen Auskunft ergänzend einbezogen werden (Gusset-Bährer, 2018, S. 172).

Eine gelingende Umsetzung zeichnet sich im Weiteren dadurch aus, dass breite Zugangsmöglichkeiten durch Erinnerungsträger und Sinneskanäle geschaffen werden. Die Sensobiografie ermöglicht dabei auch Zugänge bei Menschen ohne Verbalsprache und Menschen in weit fortgeschrittenem Demenzstadium (Miethe, 2017, S. 116; Lamers et al., 2021, S. 181).

Dem gegenüber stehen jedoch auch einige Schwierigkeiten, die es mit zu berücksichtigen gilt. Dazu gehören hohe Arbeitsbelastungen und niedrige Personalschlüssel in Institutionen, fortgeschrittene Demenzstadien aufgrund verspäteter Diagnostik, fehlende Kontakte und Beziehungen zur Kernfamilie und ein hoher Fach- und Bezugspersonenwechsel (vgl. Kapitel 6.2). Zudem besteht die Gefahr, Biografiearbeit als alleinige Sammlung und Archivierung von biografischen Daten zu betrachten und, von einer unbegründeten und unreflektierten Daten- und Informationssammlung, hin zu einem «gläsernen Menschen» (vgl. Kapitel 6.2).

Biografiearbeit bewegt sich immer in einem zirkulären Prozess von «Erinnern, Entwickeln und Erfassen» (Gerber, 2020, S. 2). Es werden Zugänge zur Erinnerung geschaffen, Assoziationen zur Auseinandersetzung mit Erlebtem entwickelt und diese abschliessend konservierend erfasst (Gerber, 2020, S. 2-3). Dazu stehen einige geeignete Methoden und Hilfsmittel zu Verfügung von denen das Ich-Buch, das Erzählcafé, das Biografische Spiel, die 10 Minuten-Aktivierung, der Erinnerungskoffer und die biografisch-narrative Gesprächsführung beschrieben werden (vgl. Kapitel 6.4).

7.2 Schlussfolgerung und Fazit für die Berufspraxis der Sozialen Arbeit

Die Arbeit hat zunächst einmal aufgezeigt, dass die Fachkräfte der Sozialen Arbeit hinsichtlich des Personenkreises mit einer hoch komplexen und individuellen Adressatenschaft zu tun haben. So lassen sich weder die kognitive Beeinträchtigung, noch das Alter oder die Alzheimer-Demenz fassbar und allgemeingültig definieren und beschreiben (vgl. Kapitel 3.1). Dazu kommt erschwerend die fehlende empirische Forschung und Datenerhebung. So gibt es beispielweise weder aktuelle

Zahlen zur Anzahl von Demenzerkrankungen bei kognitiv beeinträchtigten Menschen, noch ausreichend Studien bezüglich Erkennen, Erleben und Verarbeiten der Erkrankung. Ein ähnliches Fazit lässt sich auch in Bezug zur Biografiearbeit beim Personenkreis ziehen, wo in den Institutionen lange verpasst wurde, mit den Menschen biografisch zu arbeiten und sie als Träger:in einer eigenständigen Biografie anzuerkennen (vgl. Miethe, 2017, S. 134). Dies lässt den Schluss zu, dass dieser Umstand wesentlich dazu beigetragen hat und mitverantwortlich ist, dass kaum Fachliteratur zu Biografiearbeit bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung besteht und bei demenzerkrankten Menschen sogar gänzlich fehlt.

In der Regel ist der Personenkreis im Alter zudem bereits seit Jahrzehnten institutionalisiert worden. Vielen Menschen fehlt es dadurch und aufgrund der Alterung an Kontakten zur Kernfamilie (vgl. Miethe, 2017, S. 134). Das bedeutet, dass die Fachpersonen oft zu den wichtigsten Bezugspersonen werden und zu zentralen Forschenden der biografischen Geschichte. Erschwerend kommt dazu, dass durch Fluktuationen der Mitarbeitenden immer auch das Risiko besteht, diesen Prozess zu unterbrechen und dadurch biografisches Wissen verloren gehen kann. Daher ist es folglich in der Gestaltung der Übergänge wichtig, darauf zu achten, diesen Verlust möglichst zu minimieren.

In der Umsetzung von biografischem Arbeiten und Begleiten sollten sich die Institutionen und ihre Fachpersonen der Sozialen Arbeit immer auch kritisch fragen, warum und für wen sie es betreiben und was es primär dem Personenkreis an Nutzen bringt (vgl. Susanne Gerber, persönliches Expertinnengespräch, 19.05.2022). Das heisst im Umkehrschluss, dass die Interessen der Adressat:innen immer im Vordergrund stehen sollten (ebd.). Dieses Bewusstsein kann dabei auch Tendenzen vermeiden, dass Betreuungspersonen einfach ziellos Daten generieren, ohne unmittelbar einen direkten Nutzen für die Entwicklung des Personenkreises. Denn ziellos einfach nur Daten zu sammeln, ist keine Biografiearbeit und sollte auch nicht als solches deklariert werden (vgl. Susanne Gerber, persönliches Expertinnengespräch, 19.05.2022). Zusammengefasst lässt sich folglich der Schluss ziehen, dass der Personenkreis zwar einerseits «durchleuchtet» wird, in dem umfangreich der Lebensalltag durch Journaleinträge dokumentiert wird. Andererseits fehlen jedoch ihren Betreuungs- und Bezugspersonen auch ganz viele Informationen, was eine gelingende Biografiearbeit erschwert. Nur die Dokumentation jeder Kleinigkeit und Nichtigkeit gibt noch lange kein Wissen und Verständnis über die Person und ihre Biografie. Hier sollte sich die Soziale Arbeit kritisch reflektieren, wie von Fritsche & Strömer (1988; zit. in Miethe 2017) hingewiesen, um eine persönliche Lebensgeschichte, anstatt eine Akte zu erhalten (S. 134).

Eine Alzheimer-Demenz ist ein sehr dynamischer Prozess (vgl. Kapitel 2.2.3). Das lässt den Schluss zu, dass auch die Biografiearbeit in Bewegung sein sollte. Biografisches Arbeiten und Begleiten sollte daher nicht statisch sein. Das bedeutet, dass Biografiearbeit möglichst wenig künstliche Sachen generieren sollte und den Personenkreis aktiv miteinschliessen (vgl. Kapitel 6.1). Der Personenkreis sollte so lange und so weit wie möglich selber das Setting und den Zeitpunkt [mit]gestalten können (ebd.). Dazu sollte mit ihm und für ihn individuelle Möglichkeiten geschaffen werden (ebd.). Die biografiesensible Begleitung nimmt daher bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer Demenz eine besondere Relevanz ein und sollte verstärkt situativ im Alltag durchgeführt werden (vgl. Gerber, 2020, S. 1). Dies verlangt wiederum seitens ihrer Fachkräfte das Fördern, Erkennen und Aufgreifen solcher spontaner Gelegenheiten (vgl. Susanne Gerber, persönliches Expertinnengespräch, 19.05.2022). Zusammengefasst: Folglich hängt biografisches Arbeiten und Begleiten und ihr Gelingen massgeblich von den Fach- und Bezugspersonen ab. Von ihren Haltungen und Einstellungen, ihrer Kreativität, Aufmerksamkeit und Kontinuität.

Biografiearbeit bringt einen zudem nahe an einen Menschen und ist daher auch etwas Persönliches und Intimes. Daraus lässt sich im weiteren schliessen, dass der Prozess Zeit braucht und nicht auf »Knopfdruck« funktioniert. Es erfordert daher die nötige Zeit, um einen vorgängigen Beziehungsaufbau und ein gefestigtes Vertrauensverhältnis aufzubauen. Auch sollten Bezugspersonen bereit sein, eigene biografische Informationen zu teilen. Ganz entscheidend jedoch hängt Biografiearbeit von der Bereitschaft des Personenkreises ab. Dies führt letztlich zur Frage, wie die Soziale Arbeit mit dem Dilemma umgeht, wenn sich der Personenkreis im Falle einer fortgeschrittenen Demenz nicht mehr dazu äussern und abschätzen kann, biografisch begleitet und unterstützt zu werden, im Wissen, dass dadurch das Wohlbefinden des Menschen gesteigert werden könnte?

Grundsätzlich vertritt dazu der Autor die Haltung, den Wunsch des Personenkreises ernst zu nehmen und ihre Selbstbestimmung und ihr Recht auf Privatsphäre [UN-BRK, Art. 22, Abs. 1]⁴ zu respektieren. Die allgemeinen Grundsätze der »Achtung der dem Menschen innewohnenden Würde, seiner individuellen Autonomie, einschliesslich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen«, muss anerkannt werden [UN-BRK, 2014, Art. 3, Abs. 3] (S. 5). Jedoch sollte auch die Person und das Fallbild, abhängig von den äusseren Reaktionen, den möglichen Verbesserungen

⁴ «Menschen mit Behinderungen dürfen unabhängig von ihrem Aufenthaltsort oder der Wohnform, in der sie leben, keinen willkürlichen oder rechtswidrigen Eingriffen in ihr Privatleben, ihre Familie, ihre Wohnung oder ihren Schriftverkehr oder andere Arten der Kommunikation oder rechtswidrigen Beeinträchtigungen ihrer Ehre oder ihres Rufes ausgesetzt werden. Menschen mit Behinderungen haben Anspruch auf rechtlichen Schutz gegen solche Eingriffe oder Beeinträchtigungen» (UN-BRK, 2014, S. 14).

und dem Wissen über die Lebensgeschichte und Identität der Person mitberücksichtigt werden. Die Beobachtung und die Erfahrung, dass biografisches Arbeiten bei Personen mit anfänglichem Demenzstadium noch positiv angenommen und förderlich gewirkt hat, könnte daher einen Versuch wert sein, trotz Ablehnung, es noch ein paar Mal in unterschiedlichen Formen, Settings und Zeitpunkten zu probieren. Ist jedoch nach mehreren verschiedenen Anläufen eine Ablehnung erkennbar, oder es bestehen äussere Merkmale die auf eine Ablehnung hindeuten, dann vertritt der Autor klar die Meinung, die Zeichen des Personenkreises zu akzeptieren und auf das biografische Begleiten und Arbeiten zu verzichten. Auch im Vertrauen darauf und in Anlehnung an das Konzept von Marlis Pörtner (2018), dass der Personenkreis trotz schweren kognitiven Beeinträchtigungen letztendlich immer noch selber weiss und spürt, was im Moment gut für sie oder ihn selber ist (S. 28). Dies schliesst jedoch nicht aus, weiterhin sensibel zu beobachten und je nach Anzeichen und regelmässigen Zeitabschnitten neue Versuche anzubieten oder auszuprobieren, um eine plötzliche Bereitschaft und Offenheit beim Personenkreis zu erkennen und förderlich zu nutzen.

7.3 Ausblick und abschliessende Erkenntnis

Durch die Auseinandersetzung mit dem Thema und seinen Fragestellungen konnte ein vertieftes Wissen über die Alzheimer-Demenz spezifisch bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und über die unterstützende Anwendung von Biografiearbeit gewonnen werden. Zudem hat die Arbeit eine Auseinandersetzung über Schwierigkeiten und Dilemmata erfordert, mit denen die Fachkräfte der Sozialen Arbeit konfrontiert sind. Besonders prägend waren dabei die Einblicke der Demenzwohngruppe bei der Stiftung Arkadis in Olten und die zwei persönlichen Expertinnengespräche. Die praktischen Beobachtungen und Beschreibungen zeigten anhand eines institutionellen Praxisbeispiels auf, dass Biografiearbeit, wenn sie einen festen Stellenwert in der agogischen und pflegerischen Arbeit mit dem Personenkreis einnimmt, wichtige Beiträge in der Unterstützung des Personenkreises, ihren Mitbewohnenden und Betreuungspersonen leisten kann. Dies bestärkte die Relevanz und Legitimation von Biografiearbeit, um im Rahmen meiner Arbeit weiter zu recherchieren.

Auch bei fortgeschrittenem Demenzstadium, bei welchem die Schritte klein und die Wirkungsweisen manchmal nicht immer gleich ersichtlich sind, sollte daher aus Sicht des Autors nicht auf Biografiearbeit verzichtet werden, solange der Personenkreis dazu die Bereitschaft zeigt. Im Weiteren haben die Gespräche und Erkenntnisse aus der Fachliteratur bewusst gemacht, dass biografisches Arbeiten und Begleiten als fortlaufender Prozess verstanden wird, der auf den Personenkreis und seine Initiativen hin ausgerichtet ist, und primär das Ziel verfolgt, das Verständnis

der Person über sich selber zu fördern. Dieser Prozess lässt sich zeitlich nicht fest begrenzen und ist daher darauf angewiesen, spontan gestaltet und flexibel wieder aufgegriffen zu werden.

Trotz der Erkennung der Wirkungsweise von Biografiearbeit sollte jedoch nicht ausser Acht gelassen werden, dass leider dazu immer noch Langzeitstudien fehlen. Das bedeutet, dass in vielen Bereichen nach wie vor von Annahmen ausgegangen werden muss. Letztlich bildet der Mangel an empirischer Forschung, an Datenerhebungen und an spezifischer Fachliteratur Lücken im Verständnis und Wissen über den Personenkreis. Dort wäre aus Sicht des Autors zwingend ein Nachholbedarf angesagt. Diese Arbeit kann daher Impulse, Anhaltspunkte und auch Argumentationen für die Fachpersonen liefern, um Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer Alzheimer-Demenz professionell zu begegnen und sie durch biografisches Arbeiten und Begleiten, immer auch im Bewusstsein, wie dies gelingen kann und was es zu vermeiden gilt, zu unterstützen.

Letztendlich kann diese Arbeit auch als Anregung und Inspiration für eine weiterführende Forschungsarbeit motivieren und dienen, welche flächendeckend in Institutionen das Thema Demenz und die Anwendung von Biografiearbeit aufgreift. Eine weitere besonders spannende Forschungsgrundlage wäre die kritische empirische Auseinandersetzung und Hinterfragung pflegebedingter Institutionswechsel des Personenkreises im mittleren und höheren Alter und ihre Auswirkungen.



Abbildung 5: Bei der Arbeit, ©Hochschule Luzern, 2019

8 Literaturverzeichnis

- Alzheimer Schweiz (2021). *Demenz in der Schweiz 2021 - Zahlen und Fakten*. https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/Dokumente/Publicationen-Produkte/Factsheet_DemenzCH_2021.pdf
- Arkadis Olten (2019). *Ich bin immer noch da, Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und Demenz*. Stiftung Arkadis. <https://www.arkadis.ch/api/rm/4B25HS93M3Z7AC3/praxis-2-2019-ich-bin-immer-noch-da-2.pdf>
- AvenirSocial (2010). *Berufskodex Soziale Arbeit Schweiz. Ein Argumentarium für die Praxis*. AvenirSocial.
- Bernreiter, Werner (2011). Biografiearbeit unterstützt die Beziehung. In Andrea Mühlegg-Weibel (Hrsg.), *Demenz verstehen - Leitfaden für die Praxis*. [Bildungsordner]. (1., Aufl.). (S. 106 - 108). Sonnweid.
- Bundesamt für Statistik BFS (2016). *Szenarien zur Bevölkerungsentwicklung der Kantone der Schweiz 2015-2045. Die Zahl der Personen im Rentenalter nimmt stark zu*. BFS <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/aktuell/neue-veroeffentlichungen.assetdetail.40822.html>
- Bundesamt für Statistik BFS (2020a). *Szenarien zur Bevölkerungsentwicklung der Schweiz und der Kantone 2020-2050. Bevölkerungsentwicklung von 2020 bis 2050: Wachstum, Alterung und Konzentration rund um die grossen Städte*. BFS. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/aktuell/neue-veroeffentlichungen.assetdetail.12847542.html>
- Bundesamt für Statistik BFS (2020b). Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen. BFS. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/wirtschaftliche-soziale-situation-bevoelkerung/gleichstellung-menschen-behinderungen.assetdetail.15003394.html>
- Birchler, Karin (ohne Datum). *Vorlage Raster für Ich-Buch*. <https://www.uk-netzwerk-vorarlberg.com/vereinheitlichung/ich-buch/>
- Borgmann, Luisa (2020). Mit dem Alter(n) leben lernen. *Biographiearbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung*. (1., Aufl.). Kohlhammer.
- Curaviva Schweiz (ohne Datum a). Pflege- und Betreuungsansätze. *Biografie und Demenz*. <https://www.curaviva.ch/Fachinformationen/Demenz/Pflege-und-Betreuungsansaezte/PIVDO/#biografie-erinnerungsarbeit-1>
- Curaviva Schweiz (ohne Datum b). Pflege- und Betreuungsansätze. *Erinnerungspflege und Reminiscenz*. <https://www.curaviva.ch/Fachinformationen/Demenz/Pflege-und-Betreuungsansaezte/PIVDO/>
- Dalhaus, Walter J. (2020). *Seelische Erkrankungen bei Menschen mit Behinderung. Ein Handbuch für Heilpädagogen und Angehörige*. (2., Aufl.). Aethera.
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information DIMDI (2012), *ICD-10-GM Version 2013*. https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2013/block-f70-f79.htm#S05F70_4

- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information DIMDI (2018), *ICD-10-WHO Version 2019*. <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-who/kode-suche/htmlamtl2019/block-f00-f09.htm#F00>
- Dienststelle Soziales und Gesellschaft (2018). *Leben mit Behinderungen – Leitbild für das Zusammenleben im Kanton Luzern*. https://disg.lu.ch/-/media/DISG/Dokumente/Themen/Behinderung/2022_Leitbild_Leben_mit_Behinderungen_barrierefrei.pdf?la=de-CH
- Eckert, Miriam (2021). *Was kognitive Beeinträchtigung bedeutet*. Martin Stiftung. <https://martin-stiftung.ch/kommunikation/kognitive-beeintraechtigung/#Geistige%20Behinderung>
- Falk, Juliane (2015). *Basiswissen Demenz, Lern- und Arbeitsbuch für berufliche Kompetenz und Versorgungsqualität*. (3., akt. und erw. Aufl.). Beltz Juventa.
- Franz, Daniel (2016). *Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. Impulse zur inklusiven Weiterentwicklung der Dienste und Einrichtungen*. Lebenshilfe.
- Gerber, Susanne (2020). Faktenblatt: Biografiearbeit. Curaviva Schweiz. https://www.curaviva.ch/files/EQ91DQ7/biografiearbeit__faktenblatt__curaviva_schweiz__2020.pdf
- Grunwald, Klaus, Kuhn, Christina, Meyer, Thomas & Voss, Anna (2013). *Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung. Eine empirische Bestandsaufnahme*. Klinkhardt.
- Gudjons, Herbert, Wagener-Gudjons, Birgit & Pieper, Marianne (2008). *Auf meinen Spuren. Übungen zur Biografiearbeit*. Klinkhardt.
- Gusset-Bährer, Sinikka (2018). *Demenz bei geistiger Behinderung*. (3., aktual. und erw. Aufl.). Ernst Reinhardt.
- Güther, Helen (2016). Person-zentrierte Pflege. In Tom Kitwood (2016). *Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen*. (7., überarb. und erg. Aufl.). Hogrefe.
- Havemann, Meindert, Stöppler, Reinhilde (2014). *Gesundheit und Krankheit bei Menschen mit geistiger Behinderung*. (1., Aufl.). Kohlhammer.
- Havemann, Meindert, Stöppler, Reinhilde (2021). *Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für die Begleitung, Bildung und Rehabilitation*. (3., erw. und überarb. Aufl.). Kohlhammer.
- Hölzle, Christina (2011). Gegenstand und Funktion von Biografiearbeit im Kontext Sozialer Arbeit. In Christina Hölzle & Irma Jansen (Hrsg.), *Ressourcenorientierte Biografiearbeit. Grundlagen – Zielgruppen – Kreative Methoden*. (2., Aufl.). (S. 31-54). VS Verlag. <http://doi.org/10.1007/978-3-531-92623-0>
- Höpflinger, François, Hugentobler, Valérie & Spini, Dario (Hrsg.). (2019). *Age Report IV. Wohnen in den späten Lebensjahren. Grundlagen und regionale Unterschiede*. Seismo Verlag. https://www.seismoverlag.ch/site/assets/files/11226/oa_9783037777299.pdf

- Höwler, Elisabeth (2012). Biografiearbeit in der Altenpflege. *Erinnern und vergessen. Die Heilberufe*. 64 (3), 68-71. Springer. <http://doi.org/10.1007/s00058-012-0366-4>
- Insos Zürich (ohne Datum). *Behinderung und Alter*. <https://insos-zh.ch/themen/behinderung-und-alter/>
- Insos Schweiz (2009). *Das Konzept der Funktionalen Gesundheit, Grundlagen, Bedeutung und Einsatzmöglichkeiten am Beispiel der Behindertenhilfe*. INSOS Schweiz. <https://insos.ch/assets/Dateien-Publikationen/Broschuere-Konzept-Funktionale-Gesundheit.pdf>
- Insos Zürich (2015). *Lebensqualität im Alter - auch für Menschen mit Behinderung*. <https://insos-zh.ch/assets/Uploads/150527-Positionspapier-Behinderung-und-Alter-AKB-Anlass-Juni-2015.pdf>
- Kanton Luzern (ohne Datum). *Konzept des Kantons Luzern zur Förderung der Eingliederung invalider Personen gemäss Art. 10 IFEG*. Kanton Luzern. https://disg.lu.ch/-/media/DISG/Dokumente/Themen/Soziale_Einrichtungen/beh_luzerner_behindertenkonzept.pdf?la=de-CH
- Kitwood, Tom (2016). *Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen*. (7., überarb. und erg. Aufl.). Hogrefe.
- Kuhn, Christina (2008). In Erinnerungen schwelgen. *Demenz. Zeitschrift für die professionelle Pflege von Personen mit Demenz*, (7), 8-11. <http://docplayer.org/48143900-Demenz-pflege-biografiearbeit-selbstverstaendlich-aber-keinesfalls-banal-zeitschrift-fuer-die-professionelle-pflege-von-personen-mit-demenz.html>
- Kulig, Wolfram, Theunissen, Georg & Wüllenweber, Ernst (2006). Geistige Behinderung. In Ernst Wüllenweber, Georg Theunissen & Heinz Mühl (Hrsg.), *Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis* (S. 116-127). Kohlhammer.
- Lamers, Wolfgang, Musenberg, Oliver & Sansour, Teresa (Hrsg.). (2021). *Qualitätsoffensive - Teilhabe von erwachsenen Menschen mit schwerer Behinderung. Grundlagen für die Arbeit in Praxis, Aus- und Weiterbildung. Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung (Bd. 4)*. Wbv.
- Langner, Bernhard (2020). *Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz. Praxisleitfaden zum Expertenstandart*. Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-59689-0>
- Lennermann-Knobloch, Monika (2013). «...es ist zum Verrücktwerden». Demenz bei Menschen mit einer geistigen Behinderung. In: *Teilhabe*, 52 (3), 127 - 132. https://www.lebenshilfe.de/fileadmin/Redaktion/PDF/Wissen/public/Zeitschrift_Teilhabe/TH_2013_3.pdf
- Lindmeier, Christian (2013a). *Biografiearbeit mit geistig behinderten Menschen. Ein Praxisbuch für Einzel- und Gruppenarbeit*. (4., Aufl.). Beltz Juventa.
- Lindmeier, Christian (2013b). ICF Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. In Georg Theunissen, Wolfram Kulig & Kerstin Schirbort (Hrsg.), *Handlexikon Geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik* (2., überarb. und erw. Aufl.), (S. 175). Kohlhammer.

- Lubitz, Heike (2014). «Das ist wie Gewitter im Kopf!» - Erleben und Bewältigung demenzieller Prozesse bei geistiger Behinderung. Bildungs- und Unterstützungsarbeit mit Beschäftigten und Mitbewohner/Innen von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz. Klinkhardt.
- Lubitz, Heike (2017). Herausforderung Demenz. Bildungsmaßnahmen für Mitbewohnerinnen und Mitbewohner in Wohnstätten. In Lindmeier, Bettina, Oermann, Lisa (Hrsg.). *Biographiearbeit mit behinderten Menschen im Alter*. (S. 192 - 208). Beltz Juventa.
- Miethe, Ingrid (2017). *Biografiearbeit. Lehr- und Handbuch für Studium und Praxis*. (3. Aufl.). Beltz Juventa. https://content-select.com/media/moz_viewer/58c3ce81-ded0-4932-ae73-6061b0dd2d03/language:de
- Müller, Sandra Verena, Gärtner, Claudia (Hrsg.). (2016). *Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen*. Springer VS.
- Pitsch, Hans-Jürgen, Thümmel, Ingeborg (2017). *Lebenschancen für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter*. (1., Aufl.). Wbv.
- Pitsch, Hans-Jürgen, Thümmel, Ingeborg (2020). *Gestern konnte ich's noch!. Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz professionell begleiten*. Wbv.
- Pollmächer, Angelika, Holthaus, Hanni (2013). *Wenn Menschen mit geistiger Behinderung älter werden. Ein Ratgeber für Angehörige*. Reinhardt.
- Pörtner, Marlis (2018). *Ernstnehmen, zutrauen, verstehen. Personenzentrierte Haltung im Umgang mit geistig behinderten und pflegebedürftigen Menschen*. (12., Aufl.). Klett-Cotta.
- Raschle, Franziska (2015). Erzählen, zuhören und austauschen im Erzählcafé. *Fachzeitschrift PSinfo Pro Senectute*, (4), 10. <https://www.prosenectute.ch/de/dienstleistungen/publikationen/ps-info/archiv.html>
- Richard, Nicole, Richard, Monika (2016). *Die integrative Validation nach Richard®. Menschen mit Demenz wertschätzend begegnen*. (2., Aufl.). Eigenverlag Institut für Integrative Validation GbR.
- Röllin, Rebekka (2021). Wohnen 2023, Ein Projekt mit Weitsicht. *Klar Magazin der Stiftung Brändi*, 28, 12-13. Stiftung Brändi.
- Ruhe, Hans Georg (2014). *Praxishandbuch Biografiearbeit. Methoden, Themen und Felder*. Beltz Juventa.
- Schilder, Michael, Philipp-Metzen, Elisabeth (2018). *Menschen mit Demenz. Ein interdisziplinäres Praxisbuch: Pflege, Betreuung, Anleitung von Angehörigen*. (1., Aufl.). Kohlhammer.
- Schmieder, Michael (2011). Man sieht nur mit dem Herzen gut. In Andrea Mühlegg-Weibel (Hrsg.), *Demenz verstehen - Leitfaden für die Praxis*. [Bildungsordner]. (1., Aufl.). (S. 103 - 105). Sonnweid.
- Schneberger, Margarete, Jahn, Sonja & Marino, Elfriede (2014). «Mutti lässt grüssen...». *Biografiearbeit und Schlüsselwörter in der Pflege von Menschen mit Demenz*. (3., aktual. Aufl.). Schlütersche.

- Schöper, Sabine (2009). Was ist Demenz?. In Heinrich Greving & Petr Ondracek (Hrsg.), *Spezielle Heilpädagogik. Eine Einführung in die handlungsfeldorientierte Heilpädagogik*. (S. 200-202). Kohlhammer.
- Specht-Tomann, Monika (2018). *Biografiearbeit in der Gesundheits-, Kranken-, und Altenpflege*. (3., Aufl.). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-54393-1>
- Stiftung Brändi (2017). *Bezugspersonenarbeit*. [Unveröffentlichtes Dokument]. Stiftung Brändi.
- Stiftung Brändi (2019). *Stellenbeschreibung Betreuung III*, [Unveröffentlichtes Dokument]. Stiftung Brändi.
- Stiftung SSBL (2018). *Mitarbeit Begleitung und Betreuung Stellenbeschreibung*. [Unveröffentlichtes Dokument]. Stiftung SSBL.
- Stiftung Weidli (2011). *Stellenbeschreibung Begleitung 1 Wohnen*. [Unveröffentlichtes Dokument]. Stiftung Weidli.
- Stuhlmann, Wilhelm (2011). *Demenz braucht Bindung. Wie man Biographiearbeit in der Altenpflege einsetzt*. (2., überarb. Aufl.). Reinhardt.
- Theunissen, Georg, Kulig, Wolfram & Schirbort, Kerstin (Hrsg.). 2013. *Handlexikon Geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik*. (2., überarb. und erw. Aufl.). Kolhammer.
- UN-Behindertenrechtskonvention (2014), *Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen*. <https://www.inclusion-handicap.ch/de/themen/un-brk-74.html>
- Werner, Sylke (2014). *Praxishandbuch Demenzbegleitung. Menschen mit einer Demenz aktivieren, begleiten und unterstützen*. Huber.
- Wickel, Hans Hermann (2011). *Biografiearbeit mit dementiell erkrankten Menschen*. In Christina Hölzle & Irma Jansen (Hrsg.), *Ressourcenorientierte Biografiearbeit. Grundlagen – Zielgruppen – Kreative Methoden*. (2., Aufl.). (S.254 - 269). VS Verlag. <http://doi.org/10.1007/978-3-531-92623-0>