

Henrike Voß

Was bindet Menschen mit Demenz an das Leben?

Eine erweiterte Perspektive
auf Advance Care Planning



Nomos

Henrike Voß

Was bindet Menschen mit Demenz an das Leben?

Eine erweiterte Perspektive
auf Advance Care Planning



Nomos



Onlineversion
Nomos eLibrary

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Zugl.: Dissertation, Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg, Fakultät für Verhaltens- und Empirische Kulturwissenschaften, Jahr 2020

ISBN 978-3-8487-8634-3 (Print)

ISBN 978-3-7489-2751-8 (ePDF)

1. Auflage 2022

© Nomos Verlagsgesellschaft, Baden-Baden 2022. Gesamtverantwortung für Druck und Herstellung bei der Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG. Alle Rechte, auch die des Nachdrucks von Auszügen, der fotomechanischen Wiedergabe und der Übersetzung, vorbehalten. Gedruckt auf alterungsbeständigem Papier.

*Gewidmet ist diese Arbeit **Nicole Richard** (IVA®) (1957–2014).*

Du brachtest mir bereits in meiner Jugend auf liebevolle und professionelle Art und Weise das Thema Demenz nahe.

Insbesondere der Perspektivwechsel und ein kritisches Hinterfragen im alltäglichen zwischenmenschlichen Umgang waren Dir stets von großer Bedeutung.

Dein Tod hallt schmerzhaft nach.

*Und unserem **Sohn Lasse!**
Danke für Dein Timing.*

Die vorliegende Schrift ist das beeindruckende Ergebnis einer intensiven fachlichen und ethischen Reflexion wie auch einer jahrelangen empirischen Tätigkeit.

Die Autorin hat sich intensiv mit den Potenzialen wie auch mit den besonderen Anforderungen des *Advance Care Planning* beschäftigt und das Ziel verfolgt, diese wichtige Methode in die Begleitung von Frauen und Männern mit einer Demenzerkrankung einzuführen. Damit hat sie die wichtigen Erträge von Advance Care Planning auch für die Arbeit mit Menschen fruchtbar gemacht, bei denen leichte oder mittelgradige kognitive Einbußen bestehen. In der empirischen Phase ihrer Arbeit hat sie – eben als Ergebnis der schon genannten fachlichen und ethischen Reflexion – die Entscheidung getroffen, die Potenziale des Advance Care Planning noch einmal zu erweitern: nämlich um eine wertebasierte Interaktion mit Menschen, bei denen eine Demenzerkrankung besteht. Diese wertebasierte Interaktion mündete mehr und mehr in eine höchst differenzierte Thematisierung dessen, was die Teilnehmerinnen und Teilnehmer *an das Leben bindet*, was ihnen das *Leben stimmig und erfüllt erscheinen lässt*. Auf der Grundlage ihrer empirischen Befunde kann die Autorin durchaus die Schlussfolgerung ziehen, Advance Care Planning als eine bedeutende Methode für die wertebasierte Interaktion mit demenzkranken Frauen und Männern fruchtbar gemacht und damit eine Forderung eingelöst zu haben, die von vielen Medizinethikerinnen und -ethikern mehrfach erhoben wurde: nämlich die Potenziale dieser Methode auch für den *kontinuierlichen Dialog* zu erkennen und zu nutzen.

Die vorliegende Schrift imponiert durch ihr theoretisches Fundament, durch ihre methodische Klarheit und Originalität, schließlich durch eine sehr lebendige und lebensnahe Darstellung der Befunde (wie auch biografischer Skizzen der einzelnen Teilnehmerinnen und Teilnehmer). In ihr kommt nicht allein eine hohe theoretische und empirische Kompetenz zum Ausdruck, sondern eine ebensolche ethische Reflexionsfähigkeit und eine persönliche Mitschwingungsfähigkeit, die einen wichtigen Rahmen für den Dialog mit Menschen bildet, bei denen eine hohe kognitive und körperliche Verletzlichkeit besteht.

Eine Schrift, der ich weite Verbreitung in Forschung, Lehre und Praxis wünsche.

Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse

Direktor des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg

Danksagung

An dieser Stelle danke ich allen Personen und Institutionen, die in unterschiedlichster Weise zum Voranschreiten und Gelingen meiner Arbeit beigetragen haben.

Hervorheben möchte ich in besonderer Weise alle *InterviewpartnerInnen*, die an der Pilot- und der Hauptstudie teilgenommen haben. Die interviewten Menschen mit Demenz haben mir auf ihre sehr individuelle Art Denkanstöße und Einblicke in ihr jeweiliges (Innen-)Leben ermöglicht, welche die Arbeit sehr bereicherten.

Mein großer Dank gilt *Prof. Dr. Andreas Kruse*, der mir stets auf Augenhöhe begegnet ist und mir sehr viel Vertrauen entgegengebracht hat. Intensive Gespräche bereicherten den Prozess meiner Arbeit zu jedem Zeitpunkt. Ich bedanke mich für dieses Engagement mir gegenüber.

Weiterhin möchte ich *Prof. Dr. Eric Schmitt* danken, der als Zweitgutachter dem Gedeihen meiner Arbeit stets vertraute und die Disputation so knapp vor der Geburt unseres Sohnes ermöglichte.

Überdies möchte ich dem Netzwerk Altersforschung (NAR) und hier im Besonderen *Prof. Dr. Konrad Beyreuther* danken. Weiterhin möchte ich der *Robert-Bosch-Stiftung* danken, die mir die Möglichkeit gab, mich durch ihre Unterstützung meinem Dissertationsvorhaben voll und ganz zu widmen. Mein Dank gilt auch *Prof. Dr. Lutz Frölich*, der mir als Fellow des NAR einen niedrigschwelligen Zugang zu möglichen Probanden in der Gedächtnisambulanz des Zentralinstituts für Seelische Gesundheit (ZI) in Mannheim ermöglichte.

Dann gilt es, Menschen zu danken, die mich an den diversen Tiefpunkten insbesondere fachlich aufgefangen und aufgebaut haben: *Eva Kuhn, Birgit Kramer, Anne-Christin Linde* und *Maria Eckstein* seien hier genannt.

Was wäre ich in den vergangenen Jahren nur ohne *meine Freunde in Nah und Fern* gewesen? Vielen Dank für Euer Mut machen, Dasein, Halten, Zuhören, gemeinsames Genießen, Durchdrehen oder Auspowern. Dabei denke ich gerade auch an meine Klettermädels: Danke, dass ich meine Energie gemeinsam mit Euch loswerden durfte – es hat mich in die Höhe des achten Grades kommen lassen.

Fast zu guter Letzt sei *meiner Familie* gedankt: Was hätte ich nur ohne Eure unermüdliche Unterstützung auf vielzähligen Ebenen, dem Glauben

Danksagung

an mich und meine Fähigkeiten und dem guten Wissen, immer auf Euch zählen zu können, gemacht?

Der wichtigste Mensch zum Schluss: *Timo*, danke, dass Du mich in meinen sicherlich (manchmal) nicht einfachen Seins-Zuständen ausgehalten und getragen hast.

Heidelberg, den 01.11.2021

Henrike Voß

Zusammenfassung

Hintergrund

Advance Care Planning (ACP) gewinnt seit etwa 2009 (und per Gesetz seit 2015) in Deutschland durch unterschiedliche Konzepte an Bedeutung. Da es sich diesbezüglich um recht junge Entwicklungen im deutschen Gesundheitssystem handelt, ist die Studienlage zu ACP in Deutschland gegenwärtig noch sehr überschaubar. Auch empirische Analysen sind rar gesät, insbesondere im Hinblick auf Menschen mit Demenz und deren Sorge-Netzwerke.

ACP wurde in Deutschland gesetzlich im Kontext der stationären Pflegeeinrichtungen und der Eingliederungshilfe (§ 132g SGB V) angesiedelt. Zwei Drittel aller Bewohner von Pflegeheimen sind Studien zufolge von dementiellen Veränderungen betroffen. So ist es bemerkenswert, dass gerade die vulnerable Gruppe der Menschen mit Demenz im deutschen ACP-Konzept keine eigene modulare Bedeutung erhält. Beim prominentesten deutschen ACP-Konzept „beizeiten begleiten®“ (seit 2016: „Behandlung im Voraus Planen (BVP)“) musste eine Inkompatibilität der Dokumente im Hinblick auf Demenz festgestellt werden. Überdies weist die Konzeption von „beizeiten begleiten®“ bisher kein spezifisches „Demenz-Modul“ auf, das der Komplexität dieser progredienten neurodegenerativen Erkrankung gerecht würde.

Vor diesem Hintergrund fokussiert sich die vorliegende Arbeit auf die Menschen mit Demenz selbst und untersucht ferner die Perspektive der Lebensbindung, die sich in den herkömmlichen Konzepten bislang nicht findet, jedoch als unabdingbar gerade im Kontext von ACP und Demenz gewertet werden muss.

Methodik

In einer Pilotstudie wurde die von „beizeiten begleiten®“ sogenannte Werteanamnese mithilfe von multiprofessionellen, iterativen, aber nicht interdependenten Expertengesprächen (N= 9) modifiziert. Die finale Version der modifizierten Werteanamnese wurde gemeinsam mit Menschen mit

Demenz im frühen Stadium (N= 4) erprobt und gilt als Grundlage für die Hauptstudie.

In der Hauptstudie wurden zwölf Menschen mit Demenz im frühen und mittleren Stadium unterschiedlicher Demenzen zu zwei Zeitpunkten interviewt. Mithilfe der modifizierten Werteanamnese wurden sie zu ihren Werten und Wünschen gegenüber dem Leben, Sterben und lebensverlängernden Maßnahmen befragt. Die daran anschließende Untersuchung fokussierte sich auf die Perspektive der Lebensbindung von Menschen mit Demenz als erweiternder Grundgedanke für ACP.

Ergebnisse

Im Hinblick auf Menschen mit Demenz erweist sich die modifizierte Werteanamnese als gut anwendbar. In Anbetracht der Progredienz der Erkrankung zeigt sich ein kürzerer zeitlicher Abstand der Gespräche mit den Betroffenen als sinnvoll. Möglichst früh derlei ACP-Gespräche zu initiieren, erscheint mit Blick auf Demenz als angezeigt, auch und gerade weil dem Bedürfnis nach Selbstbestimmung dieser Personengruppe dadurch Rechnung getragen werden kann.

Die Ergebnisse der Auswertung veranschaulichen, dass deutlich mehr fördernde als hemmende Aspekte von Lebensbindung identifiziert werden können, wobei die ersteren einen positiven Einfluss auf vorhandene (bzw. sich entwickelnde) hemmende Aspekte von Lebensbindung haben können. In Anbetracht der Entwicklungen und Auswirkungen einer Demenz ist in der Verbindung von ACP, Demenz und Lebensbindung der *Rolle des Außen* eine zentrale Bedeutung zuzuweisen. Die signifikanten Anderen und die zugehörigen Sorge-Netzwerke eines Individuums tragen demnach maßgeblich dazu bei, die Lebensbindung gerade hinsichtlich der Fragen zum Lebensende positiv zu unterstützen, mitzutragen und im späteren Verlauf der Erkrankung im Sinne des Betroffenen umzusetzen.

Diskussion

Die Hinwendung zum Leben erweist sich im Kontext von ACP bei Demenz als bedeutsamer erweiternder Ansatz. Die *An- und Zugehörigen* nehmen in den Lebensbindungstheorien eine zentrale Stellung ein, erhalten im Kontext von ACP im Moment der Umsetzung der Wünsche des Verfü-

genden eine entscheidende Rolle und werden im fortschreitenden Verlauf der Demenzerkrankung zunehmend wichtig.

Mit Blick auf ACP und Demenz erscheinen die Gespräche wichtiger als die Vorausplanung selbst. Dabei gilt, die Menschen mit Demenz stets zu involvieren, denn niedrigschwellig gestaltete Gespräche sind noch lange mit den Betroffenen selbst möglich und unter dem Vorzeichen der relationalen Autonomie auch angezeigt.

Um der hinreichenden Lebenszeit vor bzw. bis zum Tod gerecht zu werden, erscheint eine konzeptionelle Erweiterung um die Perspektive der Lebensbindung im gesamten Konzept von ACP als notwendig und angebracht.

Abstract

Background

Due to various concepts Advance Care Planning (ACP) has been gaining in importance in Germany since about 2009 (and by law since 2015). As these are quite recent developments in the German health care system, the available studies regarding ACP are currently still very limited in Germany. Empirical analyses are also scarce, especially with regard to people with dementia and their care networks.

ACP was legally established in Germany in the context of in-patient nursing homes and integration support for disabled persons (§ 132g SGB V). Studies show that two thirds of all nursing home residents are affected by dementia. It is therefore noteworthy that it is just this vulnerable group of people with dementia which is not given its own modular relevance in the German ACP concept. In the most prominent German ACP concept "beizeiten begleiten®" (since 2016: "Behandlung im Voraus Planen (BVP)"), an incompatibility of documents with regard to dementia was detected. Moreover, the concept of "beizeiten begleiten®" does not include a specific "dementia module" yet that would do justice to the complexity of this progressive neurodegenerative disease.

Against this background, the present study focuses on the people with dementia themselves and also examines the perspective of life attachment, which is not yet to be found in conventional concepts, but must be seen as indispensable especially in the context of ACP and dementia.

Methods

In a pilot study, the so-called value anamnesis of "beizeiten begleiten®" was modified with the help of multi-professional, iterative, but not interdependent expert interviews (N= 9). The final version of the modified value anamnesis was tested together with people with dementia in early stages (N= 4) and is considered to serve as the basis for the main study.

In the main study, twelve people with early and moderate dementia were interviewed at two points in time. With the help of the modified value anamnesis they were asked about their values and wishes regarding

Abstract

living, dying and life-prolonging measures. The subsequent investigation focused on the life attachment perspective of people with dementia in order to add this idea to the basic concept of ACP.

Results

With regard to people with dementia, the modified value anamnesis proves to be well applicable. Considering the progression of the disease, a shorter time interval between discussions with the affected persons proves to be sensible. In view of dementia, initiating such ACP conversations as early as possible seems to be appropriate, also and especially because the need for self-determination of this group of people can thus be taken into account.

The results of the evaluation illustrate that the aspects of life attachment that have a positive influence on existing (or developing) inhibitory aspects of life attachment can be identified as being much more conducive than inhibitory. In view of the progression and effects of dementia, the role of the external factors is of central importance in the connection with ACP, dementia and life attachment respectively. The significant others and the associated care networks of an individual thus largely contribute to positively supporting and encouraging life attachment by implementing the values and wishes, regarding the questions at the end of life, in the later course of the illness in the best interest of the person affected.

Discussion

The orientation towards life proves to be a significant additional approach in the context of ACP in dementia. In life attachment theories the relatives assume a central position. In the context of ACP they play a decisive role at the moment of the implementation of the wishes of the person concerned and become increasingly important as dementia progresses.

With regard to ACP and dementia, conversations seem more important than advance planning itself. People with dementia must always be involved, as low-threshold discussions remain possible for a considerable time with the affected persons and are also indicated in accordance with relational autonomy.

In order to do justice to the remaining lifetime before or until death, a conceptual extension by the perspective of life attachment seems to be necessary and appropriate in the entire concept of ACP.

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	25
Tabellenverzeichnis	27
Abkürzungsverzeichnis	31
1. Einleitung	33
2. Einführung in das Thema Demenz	39
2.1 Das klinische Syndrom der Demenz	39
2.2 Das Leibgedächtnis in der Demenz	44
2.3 Die Innenperspektive von Menschen mit Demenz	49
Ethischer Entwurf zum gelingenden Leben im Alter: Fünf Kategorien	57
2.4 Der person-zentrierte Ansatz (nach Kitwood)	63
2.4.1 Rogers, Buber und Lévinas: Grundlagen zum Verständnis des Ansatzes	63
2.4.2 Erhalt des Personseins – Demenz als Beziehungsgeschehen	67
3. Konzeptionelle Betrachtung zentraler Aspekte von Lebensbindung	72
3.1 Personal Life Investment (PLI) (nach Staudinger)	78
3.2 Valuation of Life (VOL) (nach Lawton)	89
3.3 Daseinsthemen (nach Thomae)	99
Zeit- und Zukunftsperspektive	107
3.4 Life Structures (nach Levinson)	113
3.5 Die Betrachtung der Lebensbindungstheorien im Lichte von Demenz	122
3.5.1 Persönliches Lebensinvestment (PLI) und Demenz	123
3.5.2 Valuation of Life (VOL) und Demenz	132

3.5.3	Daseinsthemen und Demenz	136
3.5.4	Life Structures und Demenz	142
3.6	Zusammenführende Erkenntnis aller vier angeführten Theorien	145
4.	Lebensbindung als erweiterte Perspektive auf Advance Care Planning (ACP)	149
4.1	ACP als Konzept	149
4.1.1	Diskurs um Patientenverfügungen als Grundlage	150
4.1.2	ACP – Entwicklungen und Erkenntnisse der vergangenen Jahre	155
4.1.3	ACP in Deutschland	160
4.2	Zentrale Ziele und Elemente von ACP („beizeiten begleiten®“)	163
4.3	Kontroverse Stimmen zu den Entwicklungen von ACP in Deutschland	169
4.4	Demenz im Kontext von ACP	177
4.4.1	Empirische Perspektive auf ACP bei Demenz	178
4.4.2	Psychologisch-ethischer Diskurs im deutschsprachigen Raum	182
4.4.3	Einwilligungsfähigkeit bei Demenz	188
4.4.4	Selbstbestimmung (Selbstverantwortung) und Autonomie bei Demenz	190
4.4.5	Gesellschaft und ihre Auswirkungen auf Betroffene im Kontext von ACP	197
4.5	Bedeutung der Lebensbindung bei Demenz im Kontext von ACP: Warum eine Erweiterung?	200
4.5.1	Identifizierte Forschungslücke hinsichtlich Demenz und ACP	200
	Wertebogen/Werteanamnese	203
4.5.2	Vorgehen der Arbeit und Forschungsfragen	206
5.	Modifikation der Werteanamnese (Pilotstudie)	210
5.1	Vorgehen und Methodik der Pilotstudie	211
5.1.1	Vorgehen, Akquise und Sample: Expertengespräche	212
5.1.2	Ablauf der Expertengespräche	214
5.1.3	Ablauf des Pretest 1	215
5.1.4	Ablauf des Pretest 2	217

5.2	Ergebnisse der Pilotstudie	218
5.2.1	Ergebnisse der Expertengespräche	219
	Zusammenfassung der Ergebnisse der Expertengespräche	229
5.2.2	Ergebnisse des Pretest 1	230
5.2.3	Ergebnisse des Pretest 2	231
5.2.4	Endversion der modifizierten Werteanamnese	233
6.	Den Menschen mit Demenz eine Stimme geben (Hauptstudie)	235
6.1	Vorgehen und Methode in der Hauptstudie	235
6.1.1	Interviewleitfaden	236
6.1.2	Feldzugang und Interviewsituation	239
6.1.2.1	Forschungsethische Grundlage	239
6.1.2.2	Rekrutierung	241
6.1.2.3	Studiensample	243
6.1.2.4	Interview-Setting	244
6.1.2.5	Die Autorin als praktisch Forschende	247
6.1.2.6	Interview-Aufbereitung	248
6.1.3	Die angewendete Auswertungsmethode: Qualitative Inhaltsanalyse	249
6.1.3.1	Inhaltlich strukturierende Inhaltsanalyse	251
6.1.3.2	Deduktive Kategorienentwicklung	252
6.1.3.3	Induktive Kategorienentwicklung	254
6.1.3.4	Einzelfallanalysen	257
6.2	Beschreibung der Untersuchungsteilnehmer	260
6.2.1	Kontextvariablen zur Soziodemographie aller Personen im Überblick:	260
6.2.2	Fallzusammenfassungen: Das Erleben von Lebensbindung	262
	Fall 1: „Die Lungenentzündungen meiner Jugend“	263
	Fall 2: „Die Angst steckt in jedem von uns“	266
	Fall 3: „Die Kniffelkönigin“	269
	Fall 4: „Meine Augen, meine Augen machen mir die größten Probleme“	271
	Fall 5: „Jetzt hänge ich an ihm dran – wie eine Trutsche“	274
	Fall 6: „Der letzte Wunsch war die Flasche Bier für Papi“	277
	Fall 7: „Der Patente-Entwickler und das bittere Los“	280
	Fall 8: „Die Medikamentenstudie und die bleibende Hoffnung“	285
	Fall 9: „Der Wunschmann – Ich schaffe alles“	288

Fall 10: „Die unglaubliche Optimistin – Da wollen wir zufrieden sein“	291
Fall 11: „Der Turner – Ich kann gar nichts mehr“	295
Fall 12: „Die Gottesmutter an meiner Seite – es kommt, wie es kommt“	298
6.2.3 Bewusstsein über eigene Betroffenheit von Demenz im Hinblick auf Lebensbindung	302
Einflussgröße Demenz	304
6.3 Exploration von Lebensbindung	307
6.3.1 Ein vielfältiges Bild von Lebensbindung	307
6.3.1.1 Fördernde und hemmende Aspekte von Lebensbindung	308
6.3.1.2 Gegenüberstellung der fördernden und hemmenden Aspekte von Lebensbindung	332
6.3.2 Wie stellt sich der eigene Blick der Interviewten auf ihr Leben dar?	336
6.3.2.1 Bedeutung biographisch-lebensbestimmender Aspekte auf ACP-relevante Inhalte	343
6.3.2.2 Identifizierte Werte der Interviewten	347
6.3.3 Einflussgröße ‚Pflege eines Angehörigen‘	351
6.3.4 Familie, Gott, Natur und der Beruf – eine Gesamtschau	352
6.4 Die Analyse der Interviews mit Blick auf ACP	357
6.4.1 Zur Anwendung des modifizierten Fragebogens	357
6.4.2 Welche Rolle spielen Sterben und Tod im Leben der Personen?	362
6.4.3 Was äußern die Interviewten zum Thema Lebensverlängerung?	367
6.4.4 Wünsche zu Sterbeorten	370
6.4.5 Rolle der Patientenverfügung	371
6.5 Unterschiede und Ähnlichkeiten beider Erhebungszeitpunkte	373
6.6 Kritische Reflexion und Limitationen der Hauptstudie	377
7. Verbindung von Lebensbindung, ACP und Demenz	380
7.1 Lebensbindungstheorien und der Blick auf die empirischen Daten	380
Die Ergebnisse vor dem Hintergrund der Lebensbindungstheorien: Drei Fallbeispiele	393

7.2 Die Anwendung von ACP im Kontext von Demenz unter Berücksichtigung der ausgewerteten Daten	410
7.2.1 Lebensverlängerung und Sterbewünsche – Was zeigt sich bei den Interviewten?	415
7.2.2 Lebensbindung und ACP – Eine fruchtbare Beziehung	419
7.3 Die Rolle des Außen bei Demenz – Wichtigkeit von Care-Netzwerken	422
7.4 Hinweise für die Entwicklung von Empfehlungen im Kontext von ACP und Demenz	432
7.4.1 Qualifikation des Gesprächsbegleiters	432
7.4.2 Konzeptionelle Ausrichtung	438
7.4.3 Rahmenbedingungen für die Konzeption und Bedeutung von Netzwerkarbeit	440
8. Zusammenfassung und Ausblick	443
8.1 Zusammenfassung	443
8.2 Limitationen der gesamten Arbeit	446
8.3 Ausblick	448
Anhang	451
Anhang 1: Entscheidungsmomente, die dieser Arbeit zugrunde liegen	452
Anhang 2: Fragebogen zur Soziodemographie und Familiensituation	452
Anhang 3: Skala zum Gesundheitszustand	454
Anhang 4: Endversion des modifizierten Fragenbogens	455
Anhang 5: Interviewleitfaden	457
Anhang 6: Kategoriensystem gekürzt (nur mit Anmerkungen)	463
Elektronischer Anhang	469
Anhang 7: Informationsblatt für Pilotstudie	469
Anhang 8: Einwilligungserklärung Pilotstudie	469
Anhang 9: Weitere Informationen zu den interviewten Personen	469
Anhang 10: Informationsblatt Hauptstudie	469
Anhang 11: Einwilligungserklärung Hauptstudie	469

Inhaltsverzeichnis

Anhang 12: Kategorienhandbuch (gesamt) 469

Literaturverzeichnis 471

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1	Ursachen der Demenzen	41
Abbildung 2	Einteilung der Demenzformen	43
Abbildung 3	Zusammenfassung zu PLI bei Demenz	131
Abbildung 4	Zusammenfassung zu VOL bei Demenz	135
Abbildung 5	Zusammenfassung zu Daseinsthemen bei Demenz	141
Abbildung 6	Zusammenfassung zu Lebensstrukturen bei Demenz	144
Abbildung 7	Vorgehen bei der Pilotstudie	207
Abbildung 8	Ablaufschema einer inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse	251
Abbildung 9	Überblick über die zehn Oberkategorien der Hauptstudie in MAXQDA	253
Abbildung 10	MAXQDA-Ansicht mit Beispiel zu subsumierten Codes	255
Abbildung 11	MAXQDA-Kopie zur Kategorie „Eigener Blick auf das Leben“	336
Abbildung 12	Interaktion der vier bzw. acht Ebenen von Lebensbindung	356
Abbildung 13	Anwendbarkeit des modifizierten Fragebogens hinsichtlich Demenzbewusstsein	412
Abbildung 14	Die Betrachtung der Lebensbindungstheorien im Lichte von Demenz	431

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1	Bewertung der Bewältigungsstile einer heterogenen Stichprobe von 70- bis 103-J.	88
Tabelle 2	Phasen der psychosozialen Entwicklung im Erwachsenenalter nach Levinson	118
Tabelle 3	Obligatorische PLI bei Demenz	130
Tabelle 4	Fünf zentrale Bausteine psychologischer Konzepte mit der Perspektive von Demenz	132
Tabelle 5	Daseinsthemen in der Gegenüberstellung zu dementiellen Veränderungen	138
Tabelle 6	Sorgeformen in der Gegenüberstellung zu dementiellen Veränderungen	139
Tabelle 7	Fragen des Wertebogens aus der ACP-Gesprächsbegleiter-Ausbildung im März 2017	206
Tabelle 8	Übersicht über die Modifikation der Werteanamnese in 11 Schritten	213
Tabelle 9	Überblick über die fünf Interviewteilnehmer der Pilotstudie in Schritt 10	216
Tabelle 10	Überblick über die vier Interviewteilnehmer der Pilotstudie in Schritt 11	218
Tabelle 11	Arbeitsversion 1 während der Modifikation: H. Voß und Prof. Dr. A. Kruse	220
Tabelle 12	Arbeitsversion 2 während der Modifikation	221
Tabelle 13	Arbeitsversion 3 während der Modifikation	222

Tabellenverzeichnis

Tabelle 14	Arbeitsversion 4 während der Modifikation	223
Tabelle 15	Arbeitsversion 5 während der Modifikation	224
Tabelle 16	Arbeitsversion 6 während der Modifikation	225
Tabelle 17	Arbeitsversion 7 während der Modifikation	227
Tabelle 18	Arbeitsversion 8 während der Modifikation	228
Tabelle 19	Arbeitsversion 9 und 10 während der Modifikation	231
Tabelle 20	Endversion Schritt 11	232
Tabelle 21	Ein- und Ausschlusskriterien der Hauptstudie	242
Tabelle 22	Übersicht über die Gesprächslänge der Interviews zu beiden Zeitpunkten	246
Tabelle 23	Aufbau des Kategorienhandbuches	254
Tabelle 24	Beispieldarstellung einer Kategorie aus dem Kategorienhandbuch	256
Tabelle 25	Tendenzen von Krankheitsbewusstsein zur Lebensbindung mit MMST-Score (alle TN)	303
Tabelle 26	Darstellung fördernder Aspekte von Lebensbindung	319
Tabelle 27	Darstellung der hemmenden Aspekte von Lebensbindung	331
Tabelle 28	Muster/ Kontraste der Aspekte von Lebensbindung (fördernd zu hemmend)	333
Tabelle 29	Muster/ Kontraste der Aspekte von Lebensbindung (hemmend zu fördernd)	335
Tabelle 30	Einschätzung des eigenen Gesundheitszustandes zu beiden Erhebungszeitpunkten	343

Tabelle 31	Drei Fallbeispiele im Hinblick auf Geschlecht, Demenzbewusstsein und Lebensbindung	393
Tabelle 32	Verknüpfung der vier Theorien mit Fall – „Die Angst steckt in jedem von uns“	398
Tabelle 33	Verknüpfung der vier Theorien mit Fall – „Der Wunschmann – Ich schaffe alles“	402
Tabelle 34	Verknüpfung der vier Theorien mit Fall – „Der Patente-Entwickler und das bittere Los“	407

Abkürzungsverzeichnis

Abkürzungen im Fließtext

ACP	Advance Care Planning
EoL	End-of-Life
GB	Gesprächsbegleiter
MAXQDA	<u>MAX</u> als Software für das Betriebssystem DOS; <u>Q</u> ualitative <u>D</u> ata <u>A</u> nalysis
MCI	Mild Cognitive Impairment
QIA	Qualitative Inhaltsanalyse
TN	Teilnehmer
ZI	Zentralinstitut für Seelische Gesundheit in Mannheim
<hr/>	
DT	Daseinsthemen
LS	Life Structures (Lebensstrukturen)
PLI	Personal Life Investment
VOL	Valuation of Life

Abkürzungen bezogen auf den formalen Teil der Arbeit

a.a.O.	am angegebenen Ort
Abb.	Abbildung
Anm.	Anmerkung
bzw.	beziehungsweise
S.	Seite
Tbl.	Tabelle
u.a.	unter anderem
z.B.	zum Beispiel

Zur Vereinfachung der Lesbarkeit wird in dieser Arbeit im Text *lediglich die männliche Schreibweise* verwendet. Personen mit anderen Geschlechtsformen sind in gleichberechtigter Weise angesprochen.



1. Einleitung

Die statistischen Zahlen zur Demographie veranschaulichen eindringlich den Wandel der deutschen (alternden) Bevölkerung. Da das Alter als größter Risikofaktor für eine Demenz gilt, sollte vor diesem Hintergrund dem Krankheitsbild der Demenz bei der Konzeption von Modellen für das deutsche Gesundheitssystem stets besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden.

Advance Care Planning (ACP) ist eines solcher neueren Modelle: Es stellt seit etwa 2009 (und offiziell per Hospiz- und Palliativgesetz seit 2015) mit seiner Herangehensweise eine interessante Neuerung dar, dem Thema Sterben und Tod zu begegnen – der Fokus liegt unter anderem auf wiederkehrenden Gesprächen unter Einbezug Dritter. ACP ist als erweiterte Patientenverfügung zu betrachten und stellt, professionell begleitet, die regelmäßige Kommunikation über Werte und Wünsche gegenüber dem Leben, Sterben und lebensverlängernden Maßnahmen in das Zentrum des gesamten Prozesses. Die Bedeutung eines solchen Gesprächsprozesses steigt mit dem Umstand der Diagnosestellung „Demenz“ exponentiell für den Betroffenen, aber auch für seine An- und Zugehörigen und das erweiterte Sorge-Netzwerk an. ACP im Allgemeinen ist in Deutschland noch unzureichend beforscht, jedoch erscheint die Evidenzlage in Verbindung mit dem Krankheitsbild Demenz noch lückenhafter. Dieser Tatsache möchte das vorliegende Forschungsvorhaben entgegenwirken.

ACP wurde gesetzlich im Kontext der stationären Pflegeeinrichtungen und der Eingliederungshilfe (§ 132 g SGB V) angesiedelt. Studien zeigen, dass etwa 75 % aller Bewohner von Pflegeheimen von dementiellen Veränderungen betroffen sind (Schäufele, Köhler, Hendlmeier, Hoell & Weyerer, 2013). So ist es bemerkenswert, dass *gerade* diese vulnerable Gruppe der Menschen mit Demenz im deutschen ACP-Diskurs keine eigene modulare Bedeutung erhält. Das prominenteste deutsche ACP-Programm „beizeiten begleiten®“ (seit 2016: „Behandlung im Voraus Planen (BVP)“) diene als Grundlage für die Untersuchungen der vorliegenden Arbeit und ist nach Ansicht der Autorin mit Blick auf Demenz nicht weitreichend genug konzipiert.

Viele Menschen fürchten den Zustand, nicht mehr eigenständig über ihr Leben bestimmen zu können und es möglicherweise in der Folge zu unerwünschten Behandlungen kommen könnte. Der Wunsch nach einem

1. Einleitung

hohen Maß an Selbstbestimmung und Autonomie sind die dahinterstehenden Leitgedanken.

Eine schriftliche Fixierung der Wünsche und Vorstellungen zu Szenarien am Lebensende in Form einer (Voraus-)Verfügung in Gesundheitsangelegenheiten erscheint eine gegebene Lösung für den Ernstfall zu sein. Mit der Niederschrift der eigenen Wünsche zur Behandlung am Lebensende entsteht bei den betreffenden Personen jedoch zumeist die Illusion, dass dieses Dokument eine Garantie darstellt, dass der formulierte Behandlungsplan auch im Notfall noch im Detail umgesetzt wird bzw. werden kann (Ethikrat katholischer Träger von Gesundheits- und Sozialeinrichtungen im Bistum Trier, 2017). Zu bedenken ist stets, dass „in bestimmten Grenzsituationen des Lebens Voraussagen über das Ergebnis medizinischer Maßnahmen und mögliche Folgeschäden im Einzelfall kaum möglich sind“ (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz, 2017).

Der Fokus von ACP in Deutschland liegt vornehmlich auf der Planung denkbarer Notfallsituationen und versucht, mögliche medizinische Entscheidungssituationen zu explizieren und zu antizipieren. Hierbei wird deutlich, dass sich ACP dem deutschen Verständnis nach vornehmlich auf das Thema Sterben und Tod fokussiert. Hervorzuheben ist jedoch, dass an Vorausverfügungen interessierte Personen womöglich durch die zunehmend in die Öffentlichkeit tretende Debatte über ACP angeregt werden, sich Gedanken über eigene Werte und Wünsche gegenüber dem Leben und Sterben, aber auch über das Einbeziehen wichtiger An- und Zugehöriger zu machen. Was dennoch in der gesamten Debatte um ACP – bis zum Beginn und im Verlauf der vorliegenden Arbeit – ausgeblieben ist, ist die Frage, warum es bisher noch zu keiner intensiven Betrachtung der reichlichen Lebens-Zeit bis zum bzw. vor dem Tod gekommen ist. So kann aus der Frage nach der Lebensbindung eines Menschen, positiv wie negativ, auch für die gesamte ACP-Debatte ein wichtiger Mehrwert generiert werden. Diese Perspektiverweiterung, nämlich die explizite Betrachtung des gegenwärtigen Lebens, ist gerade beim alternden Menschen und der in diesem Kontext deutlich zunehmenden Bedeutung der Ordnung des Todes (Kruse, 2017) wichtig.

Im Hinblick auf Menschen mit Demenz betreffen die spezifischen Herausforderungen von ACP insbesondere die relationalen Aspekte von Autonomie. Zur Ausübung von Selbstbestimmung (bzw. Selbstverantwortung (Kruse, 2005b)) sind die Betroffenen zunehmend auf das Handeln oder Unterlassen Dritter angewiesen. „Wo der Demenzerkrankte seine Fähigkeit zur eigenen Disposition über sein Leben verliert, verpflichtet

die Maxime [1] dazu, dem Betroffenen so lange wie möglich die Chance zur Mitgestaltung seines Daseins einzuräumen“ (Deutscher Ethikrat, 2012, 53f.).

Zu schnell blickt die Gesellschaft auf begleitende Personen als Stellvertreter, um diese zum Zustand und Befinden der Person mit Demenz zu befragen. Obwohl die Mehrheit der betroffenen Personen noch lange Teil der Gesellschaft bleiben könnten und wollten, bedeutet eine Diagnosestellung zumeist einen drastischen Einschnitt in den Lebenslauf. Die innere (gefühlte) Abwärtsspirale wird zusätzlich vom Außen beschleunigt, da mit der Faktenherstellung einer Demenzdiagnose eine gesellschaftliche Abwertung einhergeht und dieses in der Folge zur Abwertung der eigenen Fähigkeiten führt. Die meisten Personen mit Demenz sind dennoch lange fähig, Auskunft zu ihrem Selbst zu geben. Deshalb war es für das Vorgehen der vorliegenden Studie zentral, mit betroffenen Menschen mit Demenz *direkt* die Gespräche zu führen, um sie so in den Mittelpunkt zu rücken. So wird etwa mit der Betrachtung der Innenperspektive der Betroffenen in der vorliegenden Arbeit eine Facette aufgezeigt, welche die hohe Relevanz des Einbeziehens der Betroffenen selbst herausstellt und einen wichtigen Einblick *in* und Kenntnisse *über* ihre subjektive Erfahrungswelt gibt. Die individuelle Welt eines Menschen mit Demenz lässt sich von außen lediglich erahnen und kann durch Selbstberichte der Personen, die mit ihren Erkenntnissen und Erfahrungen an die Öffentlichkeit treten, bereichert werden. Die Perspektive Kitwoods und Kollegen gilt hier als leitend, denn als Bezugsrahmen wurde nicht die Person-mit-DEMENZ, sondern die PERSON-mit-Demenz herangezogen (Kitwood, 1993b, 1995; Kitwood, Herrmann & Müller-Hergl, 2019).

„Das Thema Demenz beschäftigt unsere Gesellschaft zu Recht. Die Wahrnehmung der Demenz als Verlust geistiger und körperlicher Kräfte und das damit verbundene Leid der Betroffenen und ihrer Angehörigen stehen dabei im Vordergrund. Umso wichtiger ist es, neuere Erkenntnisse der Wissenschaft und praktische Erfahrungen von Pflegenden und Angehörigen zu würdigen, die einen anderen Zugang zum Thema Demenz eröffnen und den Blick auch auf die Potenziale der Betroffenen richten“ (Deutscher Ethikrat, 2012, S. 7).

1 Die „unveräußerliche Würde zu achten und jeden anderen in Freiheit entscheiden und handeln zu lassen, ist die oberste Maxime des Menschen im Verhältnis zu seinesgleichen“ Deutscher Ethikrat (2012, S. 53).

1. Einleitung

Dem Aufruf des Deutschen Ethikrates folgend, ist das Ziel dieser Arbeit die Exploration der Lebensbindung von Menschen mit Demenz. Mithilfe einer modifizierten Werteanamnese, die auf der Grundlage des deutschen ACP-Anbieters „beizeiten begleiten®“ (jetzt „Behandlung im Voraus Planen (BVP)“) beruht, wurden semi-strukturierte leitfadengestützte Interviews mit betroffenen Menschen im häuslichen Kontext zu Fragen über das Leben, Sterben und lebensverlängernde Maßnahmen geführt. Aus Sicht der Autorin kann der Wertebogen – insbesondere mit Blick auf Menschen mit Demenz – als das Herzstück von ACP betrachtet werden. Er regt die befragte Person an, sich umfassend Gedanken über ihre persönlichen Werte und Wünsche zu machen. Das modifizierte ACP-Dokument wurde in dieser Form erstmals an Menschen mit Demenz angewendet. Diese Gespräche zeigen eine Bandbreite an Themen auf, die unmittelbar miteinander in Verbindung stehen. Die Lebensbindung wird *davon* beeinflusst, wie eine Person ihr gegenwärtiges und zukünftiges Leben bewertet – wobei Entscheidungen in der Gegenwart und für die Zukunft maßgeblich durch Erfahrungen und Erlebnisse der Vergangenheit beeinflusst werden.

Die Potentialperspektive von Menschen mit Demenz gilt als Grundhaltung der vorliegenden Arbeit. In *Kapitel 2* wird nach einer kurzen Darstellung der gegenwärtigen Fakten zum klinischen Syndrom der Demenz das Leibgedächtnis in der Demenz und die Innenperspektive von Betroffenen umfassend beleuchtet. Mit den Ausführungen zum person-zentrierten Ansatz nach Tom Kitwood und den Beschreibungen zum Erhalt des Personseins wird die der vorliegenden Studie zugrundeliegende Haltung komplettiert; Demenz ist stets als Beziehungsgeschehen zu betrachten.

Darauf aufbauend wird in *Kapitel 3* das Konstrukt der Lebensbindung konzeptionell betrachtet. Hierfür werden vier Theorien herangezogen, die sich multiperspektivisch der Lebensbindung nähern. Es werden die Theorie zu den *Personal Life Investment* (PLI) nach Ursula Staudinger und Kollegen, zur *Valuation of Life* (VOL) nach Paul Lawton, zu den *Daseinsthemen* nach Hans Thomae und schließlich zu den *Life Structures* nach Daniel Levinson umfassend erörtert. Anschließend werden diese vier Lebensbindungstheorien im Lichte von Demenz betrachtet, wobei ersichtlich wird, dass die einzelnen Theorien an ihre Grenzen stoßen, sobald einzig aus der Perspektive der Demenz argumentiert wird.

In *Kapitel 4* werden die beiden zuvor behandelten zentralen Bausteine dieser Arbeit – Demenz und Lebensbindung – mit dem dritten Gesichtspunkt ACP zusammengeführt. Im ersten Schritt werden ACP als Konzept sowie die empirischen Erkenntnisse der vergangenen Jahre dargelegt. Im

nächsten Schritt betrachtet die Autorin die noch recht jungen Entwicklungen von ACP in Deutschland, um anschließend die Demenz mit ihren weitreichenden Folgen für Betroffene und ihre An- und Zugehörigen in den Kontext von ACP zu stellen. Hierbei werden die psychologisch-ethischen Dimensionen veranschaulicht und etwa Aspekte wie die Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit Demenz und die Selbstbestimmung und Autonomie diskutiert. Schließlich wird die gesellschaftliche Betrachtungsweise von Demenz und ihre Auswirkungen auf Betroffene im Kontext von ACP beleuchtet.

Diese drei Theoriekapitel zur Demenz, Lebensbindung und ACP werden mit der Frage geschlossen, warum es einer konzeptionellen Erweiterung von ACP um die Lebensbindung gerade im Hinblick auf Demenz bedarf. Dabei werden die identifizierte Forschungslücke, das Vorgehen der Arbeit und die Forschungsfragen dargelegt.

Die Feststellung, dass die Dokumente von „beizeiten begleiten®“ zu komplex für Menschen mit Demenz sind, mündet in die Pilotstudie. In *Kapitel 5* wird das Vorgehen und die Methodik der Modifikation der Werteanamnese expliziert und schließlich die Endversion der modifizierten Werteanamnese präsentiert. Dieses modifizierte Dokument dient als grundlegendes Befragungsinstrument der Hauptstudie, bei der Menschen mit Demenz eine Stimme gegeben wird.

In dieser Studie, die in *Kapitel 6* dargelegt wird, wendet sich die Autorin zwölf Menschen mit Demenz zu, die sich (noch umfassend) zu ihren eigenen Werten und Wünschen äußern können und (noch) in ihrem vertrauten Wohnumfeld – in der eigenen Häuslichkeit – leben. Diese (frühzeitige) Exploration der Lebensbindung, in Form einer gezielten Befragung von bereits diagnostizierten Personen mit Demenz im frühen bis mittleren Stadium, kann für die Begleitung von fortgeschrittenen Betroffenen Aufschluss darüber bringen, welche zentralen Aspekte nach wie vor von Bedeutung sein können. Anhand des gewonnenen Datenmaterials werden fördernde und hemmende Aspekte im Erleben von Lebensbindung exploriert, die Lebensbewertung der einzelnen Interviewten dargelegt und die Einflussgröße von zu pflegenden Angehörigen durch die Befragten diskutiert. So galt es, das gegenwärtig noch nicht explorierte Konstrukt der Lebensbindung mit Erkenntnissen über und durch Menschen mit Demenz zu füllen. Demgemäß diente ACP in dieser Arbeit eher als Vehikel, um sich dem Konstrukt der Lebensbindung zu nähern.

Weiterhin werden Erkenntnisse beschrieben, welche im Zusammenhang mit ACP stehen. Die befragten Menschen mit Demenz äußern sich zur Rolle des Sterbens und des Todes in ihrem Leben, zu Themen der

1. Einleitung

Lebensverlängerung, Wünschen von Sterbeorten oder zur Rolle der Patientenverfügung. Überdies wird der Umstand untersucht, welche Unterschiede und Ähnlichkeiten sich zu beiden Erhebungszeitpunkten zeigen, womit die Autorin dem herkömmlichen Vorgehen eines ACP-Gesprächsprozesses folgt.

Die Theorie wird mit der Empirie in *Kapitel 7* zusammengeführt und es wird nach der Verbindung von Lebensbindung, ACP und Demenz gefragt. Im ersten Schritt werden Zusammenhänge der Lebensbindungstheorien im Hinblick auf die gewonnenen Erkenntnisse der Interviews mit dem Menschen mit Demenz untersucht, wobei im zweiten Schritt die Anwendung von ACP im Kontext von Demenz unter Berücksichtigung der ausgewerteten Daten erfolgt. Im dritten Unterkapitel wird die zentrale Rolle des Außen bei Demenz erörtert, um mit Hinweisen für die Entwicklung von Empfehlungen im Kontext von ACP bei Demenz zu schließen.

In *Kapitel 8* erfolgt die Zusammenfassung der vorliegenden Arbeit mit einem Ausblick auf mögliche zukünftige Forschungsvorhaben.

2. Einführung in das Thema Demenz

In diesem Kapitel werden medizinische und ethisch-philosophische Aspekte des Themas Demenz betrachtet. Bislang liegt der gesellschaftliche Fokus vornehmlich auf der pathologischen Sichtweise auf Demenz; dieser stellt vielfach die ethische Betrachtungsweise in den Hintergrund. Das Außen, der vermeintlich gesunde Mensch ohne kognitive Veränderungen, beansprucht in seiner normativen Denkweise in der Betrachtung des Seins und des Lebensvollzugs, das *Richtige, Normale und einzig Wissende* als sein Eigen zu nennen (Dhouib, 2016; Fricker, 2010; La Rosa, Schubert & Zapf, 2016; Mestiri, 2016).

Nach einer kurzen Faktendarstellung (*Kapitel 2.1*) wird der Blick auf Arbeiten zum Leibgedächtnis bei Demenz gelenkt (*Kapitel 2.2*). Die weiteren Unterkapitel tragen dazu bei, die Innenperspektive von Menschen mit Demenz verstehbarer und erfassbarer zu machen (*Kapitel 2.3*). Hier ist also der Blickwechsel vom Objekt zum Subjekt bedeutsam, da nach wie vor vielfach ein kognitiver Abbauprozess „mit der Unfähigkeit zur Selbstreflexion und Verhaltenssteuerung gleichgesetzt“ wird (Stechl, Lämmeler, Steinhagen-Thiessen & Flick, 2007, S. 71). Abschließend wird der Ansatz von Tom Kitwood dargelegt, der eine ganzheitliche Haltung zum Subjekt und dessen Personsein in den Mittelpunkt stellt (*Kapitel 2.4*).

2.1 *Das klinische Syndrom der Demenz*

Derzeit leben etwa 1,6 bis 1,7 Millionen an Demenz erkrankte Menschen in der Bundesrepublik, wobei sich die Zahl jedes Jahr um etwa 40.000 Personen erhöht. Schätzungen zufolge sind weltweit über 50 Millionen Menschen betroffen und jährlich kommen rund 7,7 Millionen Neuerkrankungen hinzu. Für das Jahr 2050 wird mit einem weltweiten Anstieg auf bis zu 152 Millionen Menschen gerechnet; für Deutschland belaufen sich die geschätzten Zahlen bis 2050 auf rund 3 Millionen – wenn kein Durchbruch in der Therapie gelingen wird (Alzheimer's Disease International [ADI], 2019; Kurz, Freter, Saxl & Nickel, 2017). Laut der Deutschen Alzheimer Gesellschaft ist zum gegenwärtigen Zeitpunkt jeder Hunderte der 60-Jährigen und beinahe jeder Sechste der 80-Jährigen an einer

2. Einführung in das Thema Demenz

Demenz erkrankt. Es ist nahezu jeder Zweite im Alter von 90 und älter betroffen (Kurz et al., 2017; Vogt et al., 2019).

Eine Demenz wird als ein klinisches Syndrom² bezeichnet, das mit einem fortschreitenden Abbau und Verlust von vorhandenen kognitiven Funktionen und Alltagskompetenzen einhergeht. Laut der Diagnosekriterien für eine Demenz müssen nach ICD-10-GM³ die Veränderungen über mindestens sechs Monate auftreten. Es muss zudem ausgeschlossen werden, dass den Veränderungen ein Delir oder andere Formen kognitiver Beeinträchtigungen (*siehe Abb. 1*) zugrunde liegen (Arnim et al., 2019).

In vielen Fällen wird eine Demenz (F00-F03; Klassifikation nach ICD-10-GM) lediglich als Nebendiagnose vergeben (Vogt et al., 2019). Die Definition einer Demenz lautet nach DIMDI⁴ (2020):

„Demenz (F00-F03) ist ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet, gelegentlich treten diese auch eher auf. Dieses Syndrom kommt bei Alzheimer-Krankheit, bei zerebrovaskulären Störungen und bei anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen.“ (DIMDI, 2020)

Das Krankheitsbild der Demenz weist eine Vielzahl von Formen und Ausprägungen mit unterschiedlicher Genese und Verlauf auf. Sie zählt zu den häufigsten psychiatrischen Erkrankungen im (zumeist) höheren Lebensalter (Förstl, 2009).

2 Syndrom: Durch das gemeinsame Auftreten bestimmter charakteristischer Symptome gekennzeichnetes Krankheitsbild.

3 Die Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision, German Modification (ICD-10-GM) ist die amtliche Klassifikation zur Verschlüsselung von Diagnosen in der ambulanten und stationären Versorgung in Deutschland. Seit dem 01. Januar 2020 ist die ICD-10-GM in der Version 2020 anzuwenden; am 01. Januar 2022 soll die ICD-11 in Kraft treten. <https://www.dimdi.de/dynamic/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/> (Zugriff am 17.01.2020).

4 DIMDI: Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information: <https://www.dimdi.de/dynamic/de/startseite> (Zugriff am 04.05.2020).

Ursachen der Demenzen

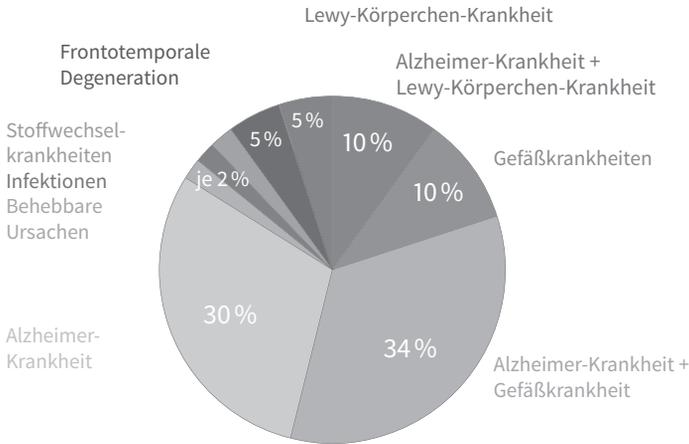


Abbildung 1 Ursachen der Demenzen⁵

(Kurz et al., 2017, S. 9)

Etwa 80 % aller Demenzen werden durch Krankheiten des Gehirns hervorgerufen. Es gehen hierbei aus zum Teil noch ungeklärten Gründen Nervenzellen schrittweise verloren (neurodegenerative Krankheiten). Die häufigste dieser Ursachen ist die Alzheimer-Krankheit (30 %). Es wird angenommen, dass die erwähnten 30 % aller Demenzen reine Alzheimer-Demenzen sind; jedoch ergeben sich in Verbindung mit Gefäßerkrankungen weitere 34 % mit Blick auf die Gesamtzahl aller Erkrankten. Diese sogenannte Mischform tritt besonders bei Menschen auf, die im höheren Alter erkranken. An nächster Stelle stehen Erkrankungen der Blutgefäße des Gehirns (10 %), gefolgt von der Lewy-Body-Krankheit (5 %) sowie Erkrankungen des Stirnhirns (frontotemporale Degeneration) (5 %). Zum aktuellen Zeitpunkt wird lediglich die Demenz bei einer Alzheimer-Krankheit in Schweregrade eingeteilt (Kurz et al., 2017). Die Einteilung orientiert sich wesentlich am Grad der Fähigkeit zur selbstständigen Lebensführung und dem benötigten Unterstützungsbedarf (Beyreuther & Arendt, 2002; Deuschl & Maier, 2016; Wallesch, Förstl & Bartels, 2017). Auf die einzelnen Formen der Demenz soll in diesem Rahmen nicht weiter eingegangen

⁵ Für die Nutzung der Abbildung bedanke ich mich herzlich bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V..

2. Einführung in das Thema Demenz

werden, sondern es stehen alle Formen gleichermaßen im Fokus der folgenden Ausführungen⁶.

Die Symptome einer Demenz lassen sich vereinfacht in drei Phasen einteilen, die fließend ineinander übergehen, da die Erkrankung durch ein stetes Fortschreiten gekennzeichnet ist (Kurz et al., 2017):

- *leichtgradige Demenz*:
Der Erkrankte kann noch unabhängig leben, ungeachtet zahlreicher Beeinträchtigungen bei der Arbeit und bei sozialen Aktivitäten. Er benötigt Unterstützungsbedarf bei anspruchsvollen Tätigkeiten.
- *mittelschwere Demenz*:
Eine eigenständige Lebensführung ist nur noch mit Schwierigkeiten möglich. Eine Betreuung des Erkrankten sollte gesichert sein. Er benötigt Unterstützungsbedarf bei einfachen Tätigkeiten und der Selbstversorgung.
- *schwere Demenz*:
Eine kontinuierliche Hilfestellung ist nötig, was bis zur Schwerstpflegebedürftigkeit und vollkommenen Immobilität reichen kann. Er benötigt Unterstützungsbedarf bei allen Tätigkeiten.

Die *Ursachen einer Demenzerkrankung* können von sehr unterschiedlicher Genese sein. Grundsätzlich lassen sie sich in primäre und sekundäre Formen einteilen (Hofmann, Wille & Kaminsky, 2019):

Die primären Formen werden durch eine *direkte* Hirnschädigung verursacht. Diese Demenzformen lassen sich wiederum in degenerative und nicht degenerative Demenzen unterscheiden. Zu den *degenerativen* Schädigungen zählen die bereits aufgeführten Demenzen (*Abb. 2*): Demenzen vom Typ Alzheimer, Vaskuläre Demenz, Lewy-Körper-Demenz, Frontotemporale Demenz, Mischformen oder sonstige Ursachen. Zu den *nicht degenerativen* primären Demenzen können zum Beispiel Gehirntumore, Schädel-Hirn-Traumata oder Gefäßentzündungen gezählt werden. Hier liegt eine *einmalige* Schädigung des Gehirns vor und bei Behandlung der Grunderkrankung kann es zu einer Besserung und im besten Falle vollständigen Ausheilung der Demenz kommen. Die sekundären Formen der Demenz sind *Folgeerscheinungen* anderer, häufig außerhalb des Gehirns liegender Grunderkrankungen, die die Funktion der Nervenzellen von außen beeinträchtigen. Sie sind grundsätzlich behandelbar. Als Ursachen

⁶ Weiterführende Informationen finden sich etwa unter: (Deuschl & Maier, 2016; DIMDI, 2020; Kurz et al., 2017; Nationaler Ethikrat, 2006).

lassen sich zum Teil Medikamenten- oder Alkoholmissbrauch, Vitaminmangelzustände oder Stoffwechselveränderungen identifizieren (Deuschl & Maier, 2016; Wallesch et al., 2017).

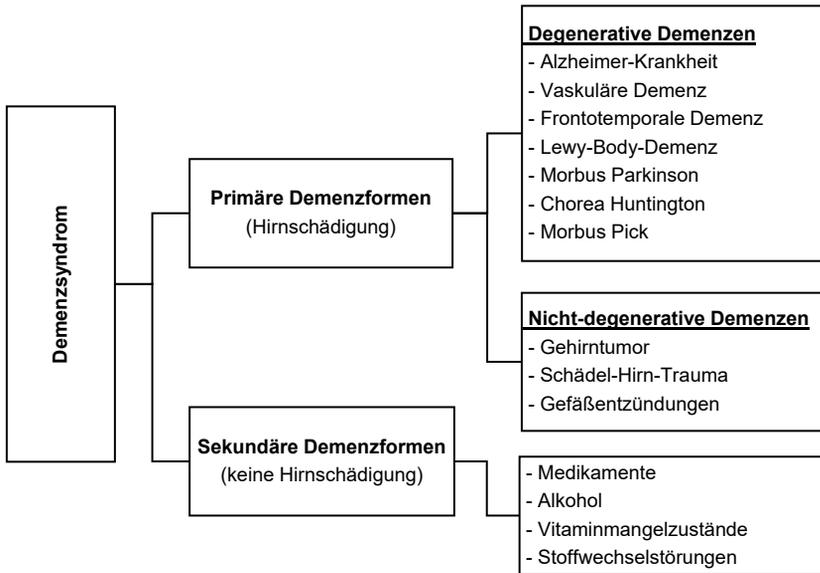


Abbildung 2 Einteilung der Demenzformen (eigene Darstellung)

Nach der voranstehenden Darstellung der medizinische Fakten zum Demenzsyndrom folgen nun Ausführungen zum Erleben, zur (Eigen-)Wahrnehmung und Erfahrung mit und durch eine Demenz. Dieser Perspektivwechsel bietet einen Zugang zur Innenwelt der betreffenden Personen und bildet die Basis für die weitergehende Betrachtung.

2. Einführung in das Thema Demenz

2.2 Das Leibgedächtnis in der Demenz

Vor dem Hintergrund der der Arbeit zugrundeliegenden Frage, was Menschen mit Demenz an das Leben bindet, wird auf den von Thomas Fuchs⁷ geprägten Begriff des *Leibgedächtnisses* rekurriert (Fuchs, 2010, 2018; Summa, 2011). Der gängigen Auffassung, nämlich dass dem Neokortex der alleinige Sitz der menschlichen Personalität innewohnt, wird die Auffassung von Personalität gegenübergestellt, deren Grundlagen in der Leibphänomenologie zu finden sind. Hiernach ist „Selbstsein wesentlich verkörpert; es realisiert und reproduziert sich fortwährend in unseren leiblichen Handlungen und in unserem zwischenleiblichen Austausch mit anderen“ (Fuchs, 2010, S. 232). Weiterhin führt Fuchs (2018) aus, dass: „Leibsein aber [...] etwas anderes [ist,] als einen Körper zu haben; der Leib, das sind wir selbst. Nur als Leib kann der Mensch sich spüren, sich ausdrücken, anderen Menschen und der Welt begegnen“ (Fuchs, 2018, S. 49). Unser Denken, Tun und Wahrnehmen vollzieht sich durch das Medium Leib:

„Er [der Leib; Anm. die Verfasserin] ist kein Gegenstand in der Welt, sondern das Vermögen, das mir die Welt eröffnet. So wird der Leib zum Grund der Selbstverständlichkeit des alltäglichen Lebensvollzugs: all dessen, was sich ohne unser bewusstes Zutun vollzieht und sich von selbst versteht. Das leibliche ‚Zur-Welt-Sein‘ [...] manifestiert sich in unserem grundlegenden Vertrautsein mit der Lebenswelt“ (Fuchs, 2010, S. 232).

Die beschriebene Verbindung von Lebenswelt und Leib beruht auf der „Geschichte leiblicher Erfahrungen“ (a.a.O.) und lässt sich zusammenfassend als das *implizite* Gedächtnis oder *Leibgedächtnis* beschreiben. Dieses weist auf Kontinuität der Person hin, welche „in einer im habituellen Leib sedimentierten Erfahrung [verankert ist, und nicht in den] expliziten Erinnerungs- und Wissensbeständen“ (Fuchs, 2010, S. 232). Das Individuum bedarf keiner bewussten Erinnerung früherer Situationen, um tief verankerte Abläufe abrufen zu können. „Das Leibgedächtnis enthält folglich die Gesamtheit der impliziten Wahrnehmungs- und Verhaltensdispositionen, die durch die leibliche Erfahrung vermittelt sind“ (Summa, 2011, S. 169).

In der Regel steht das explizite Gedächtnis mit seiner Fähigkeit des bewussten Rememberns im Vordergrund und kann mit ‚knowing that‘ erklärt

7 **Thomas Fuchs** (*1958) ist ein deutscher Psychiater und Philosoph und u.a. Inhaber der Karl-Jaspers-Professur für Philosophische Grundlagen der Psychiatrie und Psychotherapie in Heidelberg.

werden und ist ein „Erinnern von der Gegenwart zurück auf die Vergangenheit“ (Fuchs, 2010, S. 237); es beschreibt die *pathologische* Perspektive. Diese Einseitigkeit wird dem Phänomen Gedächtnis allerdings nicht gerecht: Das explizite wird nämlich vom impliziten Gedächtnis unterschieden, welches mit ‚knowing how‘ umschrieben werden und keiner expliziten Erinnerung bedarf. Es wird eher im praktischen Lebensvollzug erreichbar und zugänglich – Bekanntes ist etwa durch eine Vielzahl an Wiederholungen in den Körper übergegangen, also zu einem leiblichen Vermögen geworden (z.B. aufrechtes Gehen, Schreiben, Sprechen, Autofahren oder Klavier spielen). Es vergegenwärtigt nicht die Vergangenheit, sondern „vermittelt die eigentliche, lebendige Gegenwart der Vergangenheit“ (Fuchs, 2010, S. 237). Demnach *repräsentiert* das Leibgedächtnis nicht, „sondern es verkörpert und *reinszeniert* das Erlernte im leiblichen Vollzug“ und kann als die individuell „*gelebte Vergangenheit*“ bezeichnet werden (a.a.O., S. 233). Fuchs unterscheidet sechs typische Formen des Leibgedächtnisses, deren Explikation im Kontext dieser Arbeit nicht von Bedeutung sind (Fuchs, 2010, 2018).

„Die Persönlichkeit eines Menschen kommt in seiner Leiblichkeit zum Ausdruck, also in seinem Auftreten, seinen Gesten und Gebärden, in seiner Haltung, seinem Gang oder seiner Stimme“ (Fuchs, 2010, S. 236). All diese Aspekte können als leibliche Haltungen oder Verhaltensweisen bezeichnet werden. Persönlichkeit ist demnach im Leibgedächtnis eines jeden Individuums verankert und so ist jede „Wahrnehmung, jede Situation [...] durchdrungen von latenter, leiblicher Erinnerung“ (Fuchs, 2010, S. 237).

Die Strukturen, im Leibgedächtnis verankert, sind Grundlage der individuellen Kontinuität des Selbstseins. Jedoch erlaubt eine „lebenslange Formbarkeit des Leibgedächtnisses“ eine jeweilige Anpassung an gegenwärtige Situationen; diese Formbarkeit „ermöglicht die Ausbildung und Wandlung von Gewohnheiten, Wahrnehmungs- und Handlungsstrukturen“ (a.a.O.). Äußerer Wandel lässt Personen trotzdem dieselben Personen bleiben und wird als leibliche Selbstvertrautheit bezeichnet (Fuchs, 2018).

Das rationalistische und kognitivistische Verständnis (oder auch das dualistische Konzept) von Person, welches einzig das Selbst an explizite, bewusste Erinnerung knüpft, verliert spätestens dann an Gültigkeit, wenn Menschen mit Demenz in den Blick genommen werden (Fuchs, 2018). Dieses Personenverständnis „trennt [nämlich] das Selbst vom Leib“ und demzufolge wäre eine hochgradig dementiell veränderte Person keine Person mehr (Fuchs, 2010, S. 238). Das Selbst lässt sich als die Gesamtheit jener Merkmale eines Individuums definieren, „die für deren Art des Erle-

2. Einführung in das Thema Demenz

bens und Erfahrens, des Erkennens und Handelns sowie des Verhaltens von grundlegender Bedeutung sind“ (Kruse, 2011, S. 297). Das Selbstbild eines Menschen bildet sich aus der „Abhebung des Selbst von dem Umfeld der übrigen Erfahrungen“ (Thomae, 1996, S. 71).

Im phänomenologischen Kontext stellt aber „das Leibgedächtnis die eigentliche Basis meines Selbstseins dar, und damit auch meines expliziten Gedächtnisses – ohne leibliche Selbstvertrautheit blieben alle autobiographischen Erinnerungen nur leere Bilder“ und wird als sozialkonstruktivistische oder narrativistische Personenauffassung bezeichnet (a.a.O.). Das Leibgedächtnis kann unerwartet eine Tür „zur expliziten Erinnerung öffnen und das Vergangene so wiedererstehen lassen, als wäre es unmittelbar gegenwärtig“ (a.a.O.). Trotz der einhergehenden Veränderungen des Selbst und seiner Person-Umwelt-Beziehungen lassen sich in fortgeschrittenen Phasen der Demenz immer wieder sogenannte „Inseln des Selbst“ erkennen (Kruse, 2017, S. 337). Hier kommt es zu einem emotionalen Erinnern, das auch in der Demenz durch die Stimulation der Sinne hervorgerufen werden kann: etwa durch Musik, Gerüche oder Geschmack. Kruse bezeichnet diese als „Aspekte der Persönlichkeit, die in früheren Lebensaltern zentral für das Individuum waren, Daseinsthemen, die dessen Erleben früher bestimmt haben“ (Kruse, 2017, S. 337) (*Ausführungen zu Daseinsthemen in Kapitel 3.3*). Hier tritt die sehr individuelle Leiblichkeit in den Vordergrund, die „ihrerseits in den sozialen und Umweltkontext eingebettet ist“ (Fuchs, 2018, S. 55).

In der Demenz – hier besonders in der Alzheimer-Demenz – kommt es bereits früh zu einer Progredienz des *expliziten* Gedächtnisverlustes (autobiographisches und semantisches Gedächtnis). Demgegenüber ist ein großer Anteil des *impliziten* Gedächtnisses noch bis in späte Stadien der Erkrankung unbeeinträchtigt. Folglich lassen sich im Leibgedächtnis einer betroffenen Person noch lange gut erhaltene Fähigkeiten finden, „deren Realisierung freilich meist an passende komplementäre Umweltbedingungen gebunden ist“ (Fuchs, 2010, S. 239). Neben dem prozeduralen Umgang mit Gegenständen (Besteck oder Zahnbürste) bleiben beispielsweise spezifisch persönliche Anteile des impliziten Gedächtnisses zugänglich, wie oben etwa beschrieben mittels Anregung der Sinne. Hieran sind zumeist auch die dazugehörigen autobiographischen Erinnerungen geknüpft, „die sich sonst dem unmittelbaren Zugriff entziehen“ (Fuchs, 2018, S. 56). Das Leibgedächtnis bildet so ein ‚Habitat‘ (situitives Leibgedächtnis), wobei die „gewohnten Schemata des leiblichen ‚Zur-Welt-Seins‘ [...] Elemente der Sicherheit und Unterstützung“ darstellen (a.a.O.). Diese gilt es immer wieder zu bestätigen und zu stärken – insbesondere im Hin-

blick auf Pflege- und Betreuungssituationen, da hieraus Selbstvertrauen in die verbliebenen Fähigkeiten generiert werden kann. Somit zählt zu den wichtigsten Aufgaben begleitender Außenstehender, den Wohnraum des Betroffenen (mit Persönlichem) aufrechtzuerhalten und eine Atmosphäre der Geborgenheit zu schaffen. „Die gewohnten Lebensvollzüge werden gewissermaßen durch die Umgebung selbst hervorgerufen und bestätigt“ (Fuchs, 2010, S. 239). Es ist daher von großer Bedeutung, sich möglichst genaue Kenntnis von der Biographie, den Gewohnheiten und Neigungen der betroffenen Person mit Demenz zu verschaffen. Da sich das individuelle Habitat (das Sein) über die gesamte Lebensspanne bildet und sich immerfort verändert, kann im Dasein des betroffenen Individuums durch biographische Arbeit „Kontinuität und das Gefühl der Vertrautheit“ hergestellt werden (Summa & Fuchs, 2015, S. 400). Eine beruhigende und stabilisierende Wirkung lässt sich über diese getragene Beständigkeit erzielen, auch wenn keine erkennbaren Erinnerungen an sie ersichtlich werden (Summa, 2011). Im Fortgang der Demenz verblissen nicht nur biographische Erinnerungen, sondern es verlieren sich auch alltägliche Fertigkeiten – eine Zahnbürste kann zum Beispiel als solche nicht mehr erkannt und (funktionsgerecht) angewendet werden. Es verliert sich das *Knowing-how*.

Diese sinnlich-räumlichen und praktischen Ebenen des Leibgedächtnisses sind bedeutsam. Dennoch erscheint die *Zwischenleiblichkeit* als wichtigste Quelle gelebter Kontinuität. Der krankheitsbedingte Verlust verbal-kognitiver Fähigkeiten lässt die emotionale, nonverbale und leibliche Kommunikation stärker in den Vordergrund treten und somit immer wichtiger werden. Zahlreiche Menschen mit Demenz zeigen eine „intensivere Ausdruckskommunikation“ (Summa & Fuchs, 2015, S. 401), da die rational bedingten Barrieren aufgrund von (gesellschaftlichen) Werten und Normen entfallen. Bis weit in die Demenz hinein können sich die Personen differenziert mittels gestischem und mimischem Ausdruck zu ihren Wünschen und über ihr Befinden mitteilen (Kruse, 2017; Wojnar, 2004). Menschen mit Demenz nehmen auch sehr sensibel die Schwingungen der emotionalen und atmosphärischen Dimensionen im zwischenmenschlichen Kontakt wahr; sie verfügen über eine sehr differenzierte Gefühlswelt (Fuchs, 2018). Die Beeinträchtigungen des expliziten Gedächtnisses führen zu verbal-kognitiven Einbußen und dennoch bleiben „das implizite Beziehungswissen und die Mikropraktiken des alltäglichen Umgangs mit anderen noch lange in Funktion“ (Fuchs, 2010, S. 240). Die Interaktionen der Betroffenen werden zunehmend durch eine „selbstverständliche, präreflexive Natur ihres verkörperten sozialen Habitus“ reguliert (a.a.O.). So erlauben vielmehr die „vertrauten Umgangsformen [...],

2. Einführung in das Thema Demenz

den affektiven Rapport mit anderen herzustellen und in rational unverständlichen Situationen auf die basale zwischenleibliche Orientierung zurückzugreifen“ (a.a.O.).

Das angewendete Verhaltensrepertoire wird von Außenstehenden oft verkannt und als das Aufrechterhalten einer Fassade abgewertet. Dabei handelt es sich vielmehr um leibliche Praktiken, die dem Individuum Halt und Kontinuität geben. „Es ist zugleich ihre Weise, sich selbst zu realisieren und sich in ihrer Existenz als Person zu bestätigen“ (Fuchs, 2018, S. 58). Diese Art der Selbstbestätigung zeugt von einem lang erhaltenen Selbsterleben. Vor allem in emotionaler Hinsicht erleben Menschen mit Demenz in dem Mitsein mit anderen die Gegenwart – ein leibliches Hier-Jetzt-Sein. „Die Kontinuität des basalen und durchaus persönlich geprägten Selbsterlebens erlaubt es daher nicht, von einem Verlust des Selbst in der Demenz zu sprechen“ (Fuchs, 2018, S. 58).

Kruse spricht allerdings davon, dass die „Demenzerkrankung [...] das Selbst zutiefst [berührt], vor allem wenn diese Erkrankung bereits weit fortgeschritten ist“ (Kruse, 2011, S. 298). Mit neurodegenerativen Abbauprozessen gehen zahlreiche Veränderungen für das Selbst einher (Fargeau et al., 2010). Der pathologische Strukturwandel des Gehirns, welcher zu Verlusten der Fertigkeiten, Fähigkeiten und Funktionen führt, spiegelt sich auch in Veränderungen der „Selbstwahrnehmung, Selbstreflexion und Selbsterkenntnis [...] [wider, welche negative Auswirkungen auf den] Selbsta Ausdruck [und die] Selbst-Verwirklichung“ des Individuums haben (Kruse, 2011, 298f.). Das Selbst konstituiert als ein „kohärentes kognitiv-emotional-motivationales Gebilde den Kern der Persönlichkeit eines Menschen“ – es ist nicht primär kognitiv verankert (Kruse, 2017, S. 336). Diese Kohärenz verliert sich mehr und mehr im Verlauf einer Demenz und so ist dem Individuum in seinem Alltag sein Selbst nicht vollständig bewusst. Schließlich ist Selbstreflexion vonnöten, damit eine Person sein Selbst in seiner Gesamtheit erkennen kann (Kruse, 2011).

Neben Aspekten, die primär kognitiv gesteuert werden, nämlich Selbstreflexion und Selbsterkenntnis, existieren die Bereiche des Selbst, die wie vorangehend beschrieben in den Leib übergegangen sind (Fuchs, 2018). So kann dieses Selbst

„sich zu sich selbst wie auch zu seiner Umwelt immer weniger reflexiv in Beziehung setzen, was auch durch die grundlegenden Veränderungen im Körpererleben bedingt ist: Der Körper wird immer weniger als Teil des Selbst erlebt, er verliert im Erleben des Demenzkranken mehr und mehr seine ‚Eigenständigkeit‘ gegenüber der Umwelt, dadurch verändert sich die Ich-Du-Relation grundlegend, dadurch nimmt die

2.3 Die Innenperspektive von Menschen mit Demenz

Angst des Demenzkranken zu, vor dem Anderen auch körperlich nicht mehr geschützt zu sein“ (Kruse, 2017, S. 337).

Summa und Fuchs (2015) legen in ihrer Schrift mit Blick auf das Thema Selbsterfahrung einer Demenz nahe, dass trotz der Beeinträchtigung des narrativen Selbstverständnisses grundlegendere Momente der Selbsterfahrung erhalten bleiben. So stellen sie heraus, dass „at least until the final stages of the illness, these self-experience in dementia goes beyond the pure minimal self, and rather entail forms of self-reference and an episodic sense of self“ (Summa & Fuchs, 2015, S. 387).

Die von Kruse (2017) beschriebenen *Inseln des Selbst* lassen sich in unterschiedlichen Situationen und unter bestimmten Umständen immer wieder neu ent- und aufdecken – jedoch nur dann, wenn der Außenstehende bereit ist, im Kontakt mit dem Menschen mit Demenz eine Ressourcenperspektive einzunehmen. Eine solche ist gerade im Kontext eines Perspektivwechsels und der Betrachtung der Innenwelt der Betroffenen von hoher Bedeutung (A. Kruse, 2015, 2017).

2.3 Die Innenperspektive von Menschen mit Demenz

Mit der Betrachtung der Innenperspektive wird eine weitere Facette aufgezeigt, welche die hohe Relevanz des Einbeziehens der Betroffenen selbst herausstellt und einen wichtigen Einblick *in* und die Kenntnisse *über* ihre subjektive Erfahrungswelt gibt. Die individuelle Welt eines Menschen mit Demenz lässt sich von außen lediglich antizipieren und kann durch Selbstberichte der Personen, die mit ihren Erkenntnissen und Erfahrungen an die Öffentlichkeit treten, bereichert werden⁸. Diese Perspektivöffnung erscheint mit ihrer individuellen Bedürfnisstruktur des Betroffenen als angezeigt, da viele Reaktionen der Menschen mit Demenz als unverständlich und irrational bezeichnet werden und diese zumeist als weitere Anzeichen der Erkrankung eingeschätzt werden (Sabat, 2001). Zudem hat jeder Zweite in Deutschland Angst davor, an einer Demenz zu erkranken (Robert-Koch-Institut, 2015). Aus diesem Grunde ist es noch wichtiger, die Betroffenen selbst sprechen zu lassen, um Aspekte der Innenperspektive für Außenstehende erlebbar zu machen.

8 Für den deutschen Raum durch *Helga Rohra* und *Christian Zimmermann* anschaulich beschrieben; siehe u.a. Rohra (2013); Zimmermann (2017).

2. Einführung in das Thema Demenz

Eine Vielzahl der Menschen mit Demenz (im Frühstadium) findet sich oftmals in einer potentiell ambivalenten Situation wieder. Einerseits können diese Personen (noch) selbstbestimmt handeln und denken, andererseits sind die Betroffenen (bereits) auf Unterstützung von außen angewiesen (Panke-Kochinke, 2013). Das Agieren der Umwelt wird zum einen als Entmündigung erlebt, wenn „ungewollte Interventionen ertragen oder Dinge und Gewohnheiten auf[ge]geben [werden] müssen“ (Tannen, 2014, S. 175). Zum anderen wird das Verhalten des Außen, welches im Verlauf der Arbeit für *außenstehende Personen, Umwelt und/oder Gesellschaft* verwendet wird, auch als Fürsorge wahrgenommen, welche als Schutz und als ein Erhalten passender Unterstützung empfunden wird (a.a.O.).

In der Studie zur subjektiven Wahrnehmung und der Bewältigung von *Demenz im frühen Stadium (SUWADEM)*⁹ haben Stechl und Kollegen herausgearbeitet, dass der psychische Leidensdruck einer Demenzdiagnose „je nach [subjektivem] Bewertungsergebnis variiert“ (Stechl et al., 2007, S. 71). Hier zeigt sich, dass zwar alle Interviewten kognitive und funktionelle Einbußen wahrnehmen, aber „nur ein Drittel hat diese Beeinträchtigungen auf eine Demenz zurückgeführt“ (a.a.O.). Die kognitiven Defizite werden eher mit psychischen (z.B. Stress) oder organischen (z.B. Wechseljahre) Faktoren begründet (Harmann & Clare, 2006), denn zumeist assoziieren die Studienteilnehmer Bilder eines Kontrollverlustes, einer vollständigen Abhängigkeit oder Verwirrtheit mit einer Demenz (Stechl, 2006; Stechl, Knüvener, Lämmeler, Steinhagen-Thiessen & Brasse, 2012). Vielen betroffenen Personen im Frühstadium fällt es daher schwer, ihr gegenwärtiges Befinden mit diesen negativen Vorstellungen „in Einklang zu bringen. Daraus entspringt die Überzeugung, dass es sich bei den wahrgenommenen Defiziten ‚noch um eine normale Alterserscheinung‘ handelt“ (Stechl et al., 2007, S. 73). Demnach zeigt sich, dass sich innerhalb dieser Alters- und Demenzstereotypen die soziale Repräsentation von Demenz eher auf die fortgeschrittenen Stadien bezieht, auch – und das ist nicht verwunderlich – bei den Betroffenen selbst (Stechl, 2006). Vielfach wird deshalb kein Grund zur medizinischen Abklärung gesehen, was gleichzeitig als Barriere für die Früherkennung von Demenzen bezeichnet werden kann und Stigmatisierungsängste aller involvierten Personen fördern kann – das der Betroffenen und deren Begleiter (Clare, 2002b; Stechl, 2006). Kann das

9 SUWADEM: Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und Angehörigen; Stechl (2006); Stechl, Knüvener, Lämmeler, Steinhagen-Thiessen und Brasse (2012); Stechl, Lämmeler, Steinhagen-Thiessen und Flick (2007); Stechl, Steinhagen-Thiessen und Knüvener (2008).

Individuum aber wahrgenommene Einbußen auf einen bedrohlichen Gesundheitszustand zurückführen, kommt es in der Folge zu einer individuellen Einschätzung der Bewältigungsmöglichkeiten (Lazarus, 1984, 1993, 1995). Diese Gefahreneinschätzung betrifft das Selbstsystem und die verschiedenen Lebensbereiche. Den Personen stellen sich Fragen hinsichtlich der Lebensstilkontinuität, der sozialen Akzeptanz oder der Autonomie. Je nachdem, welche Art der Bedrohung eine Demenzdiagnose für das Individuum auslöst, „variiert der emotionale Leidensdruck[,] und es setzen verschiedene Bewältigungsstrategien ein“ (Stechl et al., 2007, S. 74); (Filipp & Aymanns, 2005; Stechl et al., 2012). Wenn die Umsetzung der individuellen Strategien für den Betroffenen eine Zusammenführung der Diagnose *in* das Selbstbild zulässt, kann es als erfolgreiche Bewältigung der aufgeführten negativen Einflussfaktoren bezeichnet werden. „Dabei verläuft der Bewältigungsprozess nicht linear; der fortschreitende Abbauprozess [der Demenz] erfordert immer wieder neue Anpassungsleistungen“ (Stechl et al., 2007, S. 74); (Clare, 2002b; Hellström, Nolan & Lundh, 2005; Stechl, 2006).

Die Studie von Clare (2002a) zeigt die Bandbreite auf, mit der die Teilnehmer versuchten, sich an eine Alzheimer-Krankheit anzupassen. Diese zeigt ein Spektrum von selbstschützenden bis hin zu integrativen Reaktionen auf: Als charakteristisch für selbstschützende und reflektierende Bestrebungen zeigen sich Versuche des Festhaltens, der Kompensation und ein „sense of self“ sowie die Aufrechterhaltung von Normalität (Clare, 2002a, S. 139). „Developing a fighting spirit and coming to terms reflected attempts to confront the threats head on, view them as a challenge, and respond in a way that balanced struggle with acceptance in order to integrate the changes within the self“ (a.a.O.). Die meisten Teilnehmer beschreiben Strategien in den Kategorien des Selbstschutzes, während wenige über Strategien berichten, die in krankheitsintegrierende Kategorien fallen (Clare, 2002a).

Als weiteren wichtigen Aspekt der Innenperspektive von Menschen mit Demenz kann die vielfach fehlende Krankheitseinsicht (Anosognosie) angeführt werden, welche ebenso als ein Verhalten von Krankheitsbewältigung bezeichnet werden kann. Von einem Großteil der Bevölkerung wird sie als direktes Symptom der Demenz betrachtet (Stechl, 2006). Immer noch hält sich die Annahme, dass dieses Vermeidungsverhalten vom impliziten Gedächtnis durch seine unbewussten Kontrollinstanzen gesteuert wird. Diese Ansicht spricht den betroffenen Menschen jedoch jede Art der „Selbstreflexion und bewusste[n] Verhaltenssteuerung [ab; es werden außerdem] menschliche Gefühle wie Scham oder [...] Bedürfnisse nach

Achtung und Respekt aberkannt“ (Stechl et al., 2007, S. 74). Dagegen wissen die Menschen mit Demenz zumeist sehr genau, welche Situationen sie überfordern – als Reaktion darauf kommt es zur Vermeidung ebendieser. Demnach kann die Anosognosie als Selbstschutz verstanden werden. Dieser Mechanismus hat das maßgebliche Ziel einer „(1) Emotionsregulation und Selbstwertstabilisierung, (2) Widerstand gegen Stigmatisierung, (3) Verteidigung der Autonomie“ (a.a.O., S. 71).

Die Bewältigungsstrategien zeigen sich in unterschiedlicher und individueller Form, etwa durch ein Verleugnen oder Bagatellisieren der Defizite oder der gesamten (Demenz-)Erkrankung. Folglich lässt sich diese Art der Negierung *nicht* einfach damit begründen, dass die betreffenden Personen ihre Symptome nicht wahrnehmen oder die Krankheit als solche vergessen. „Mit fortschreitendem Abbauprozess lässt die Fähigkeit nach, die eigene Leistungsfähigkeit zu aktualisieren. Es kommt zu Fehleinschätzungen der eigenen Kompetenz“ (Stechl et al., 2007, S. 74); (Kessler & Supprian, 2003). Die fehlende Krankheitseinsicht kann also mit *Selbstschutz*, aber nicht mit Selbstgefährdung gleichgesetzt werden. So gilt es unter diesem Blickwinkel die Innenperspektive stets neu zu explorieren, denn Bewältigungsstrategien dienen der Person zur „Autonomieverteidigung“, stellen einen „Widerstand gegen Stigmatisierung“ dar und gelten dem „Selbsterhalt und der Selbstwertstabilisierung“ (a.a.O., S. 76).

Das Individuum sollte nie isoliert betrachtet werden, da es im sozialen Kontext zu einer dynamischen Wechselbeziehung zwischen den Bedürfnissen der Person (z.B. Autonomie) und den Reaktionen des Umfeldes (Unterstützung vs. Barrieren) kommt (Blumenberg et al., 2018). Ein Unterstützen kann aufseiten der Begleitenden durch ein annehmendes Krankheitsverständnis und die individuellen Persönlichkeitseigenschaften desjenigen (Selbstreflexion und Einfühlungsvermögen) bedeutsam werden (Bär, 2019). „Darüber hinaus sind stabile und auf gegenseitiges Vertrauen gestützte Beziehungen als protektive Faktoren für eine effektive Demenzbewältigung zu werten“ (Stechl et al., 2007, S. 78); (Hellström et al., 2005). Die Bedeutung dieser *sozialen Begleiter* wird in den Kapiteln zur Lebensbindung (*Kapitel 3*) immer wieder aufgenommen und beschreibt das zentrale Ineinandergreifen der Theorien, die dieser Arbeit zugrunde liegen.

Eine Vielzahl an Studien beschäftigt sich mit den Selbstkonzepten von Menschen mit Demenz. So zeigt etwa die SEIN¹⁰-Studie (Panke-Kochinke, 2015), dass Menschen mit Demenz in der Lage sind, „to express and to

10 Selbstbestimmung und Intervention (SEIN).