

II Themenrelevante theoretische Aspekte und Auswahl empirischer Befunde

4 Demenz - Krankheitsbild und Diskurskontexte

4.1 Krankheitsbild der Demenz - Biomedizinisches Paradigma

4.1.1 Begriffsbestimmung und Historie

Demenzen gehören zu den häufigsten und folgenreichsten geriatrischen Leiden. Der Begriff *Demenz* stammt aus dem Lateinischen und beschreibt die Abwesenheit (Präfix: de-) von mens (Denkvermögen); de-mens bedeutet also *ohne Verstand*. In der Tat stellt der Verlust der geistigen Leistungsfähigkeit das wesentliche Merkmal einer Demenz dar (Seitz & Weibler-Villalobos, 2007; MDS, 2009). Demenzen gehen aber nicht nur mit gravierenden kognitiven und mnестischen Einbußen, sondern auch mit dem Verlust grundlegender Orientierungen und bisher selbstverständlicher Alltagskompetenzen einher. Im Krankheitsverlauf gelingt es immer weniger, auf Erfahrungen zurückzugreifen und erlernte Handlungssequenzen folgerichtig durchzuführen (BMFSFJ, 2002). Dies führt zu zunehmenden Einschränkungen in der selbstständigen Lebensführung und kann eine vollständige Unselbständigkeit nach sich ziehen. Zudem ist das Demenzsyndrom nicht selten mit Auffälligkeiten in Persönlichkeit und Verhalten verbunden (Wahl & Heyl, 2004; Brand & Markowitsch, 2005).

Bereits in der Antike wurden charakteristische demenzkorrelierte Symptome in Tragödien, Komödien und Epen beschrieben. Gelegentlich brachte man sie sogar mit altersbedingtem Hirnschwund in Zusammenhang (Gutzmann & Zank, 2005). Vor 2000 Jahren schon schrieb der römische Dichter Vergil in Ekloge 9: *Omnia fert aetas, animum quoque. - Die Zeit raubt uns alles, auch den Verstand.* (Wojnar, 2007). 1797 prägte der französische Arzt Pinel den Begriff *Demenz* und verstand darunter eine chronisch verlaufende Erkrankung (Kastner & Löbach, 2007). 1845 definierte Esquirol Demenz als zerebrale Erkrankung und sah den Subtyp *senile Demenz* als altersbedingt und unheilbar an (Gutzmann & Zank, 2005).

Die häufigste degenerative Demenzform beschrieb Alzheimer (1864-1915), Neuropathologe und praktizierender Arzt. 1901 begegnete er der Patientin, die ihn berühmt machen sollte: Auguste Deter. Ihr Ehemann hatte die 51-Jährige in die Städtische Anstalt für Irre und Epileptische in Frankfurt am Main gebracht, weil sie unerklärliche Wutausbrüche bekam, eine abnorme Eifersucht entwickelte, Gegenstände im Haus verlegte und versteckte und einfachste Aufgaben nicht mehr bewältigen konnte. Alzheimer diagnostizierte zeitliche und räumliche Desorientiertheit und enthemmtes Verhalten (MDS, 2009).

Ihr Kurzzeitgedächtnis war so stark beeinträchtigt, dass sie erhebliche Probleme hatte, ihren eigenen Namen zu behalten und aufzuschreiben, wenn Alzheimer ihn zuvor genannt hatte. In einer solchen Situation stellte sie die berühmt gewordene Eigendiagnose: *Ich habe mich selbst verloren.* (Shenk, 2005, S. 17). Im November 1904, dreieinhalb Jahre später, war sie bereits bettlägerig, inkontinent und weitestgehend bewegungsunfähig. Im Oktober 1905 wurde sie in einer Embryonalhaltung mit zum Kinn gezogenen Knien eingerollt vorgefunden. Sie konnte nicht mehr sprechen und brauchte Hilfe beim Essen (Shenk, 2005). Dieses Krankheitsbild irritierte Alzheimer, ließ es sich doch so gar nicht in die bekannten psychiatrischen *Schubladen* einsortieren. Wie konnte eine 51-Jährige Symptome einer senilen Demenz entwickeln? Als er 1906 von Deters Tod erfuhr, ließ er sich ihr Gehirn nach München schicken, wo er mittlerweile arbeitete, und untersuchte es unter dem gerade neu entwickelten, stark vergrößernenden, verzerrungsfreien Zeiss-Mikroskop. Da endlich sah er die Krankheit (Shenk, 2005).

Der Kortex sah aus, als ob er von Masern oder Windpocken befallen wäre. Er war übersät mit zahllosen krustigen, braunen Klumpen, einem Wirrwarr aus Körnchen und kurzen, verbogenen Fäden. Diese Plaques lagerten sich an den Neuronen ab, in einem Raum, den üblicherweise stützendes Gewebe (Gliazellen) einnimmt. Alzheimer hatte keine Ahnung, worum es sich bei diesem mikroskopisch kleinen *Zellschutt* handeln könnte. Und dann sah er noch etwas Anderes. In der zweiten und dritten Kortexschicht war fast ein Drittel der Neuronen von innen her ausgelöscht; vielen fehlte der komplette Zellkern sowie ein Großteil des restlichen Zellinhalts. Sie waren überschwemmt von etwas, das Alzheimer einen *verknäuelten Haufen Fibrillen* nannte: lange, fadenartige, eng miteinander verschlungene Fasern. Diese Tangles hatten gleich ungebetenen, bösartigen Eindringlingen die Neuronen aus dem Zellinnern heraus erstickt (Shenk, 2005).

Das Beobachtete sah er ursächlich an für die zuvor festgestellten Auffälligkeiten. Noch im selben Jahr berichtete er in Tübingen vor Kollegen über seine Entdeckung und bereits vier Jahre später machte Kraepelin Alzheimer *unsterblich*, indem er diese Demenzform nach ihrem Erstbeschreiber benannte und den Begriff *Alzheimersche Erkrankung* in die Psychiatrie einführte (Kastner & Löbach, 2007; MDS, 2009).

Obwohl die Demenz vom Alzheimer-Typ (DAT) also bereits seit mehr als einem Jahrhundert bekannt ist, wurden grundlegende Erkenntnisse über Demenzen erst ab den 1970er-Jahren gewonnen. Dies dürfte u. a. darauf zurückzuführen sein, dass erstmals eine große Zahl von Menschen ein hohes Alter erreichte und damit die sozial- und gesundheitspolitische Relevanz demenzieller Erkrankungen sprunghaft zunahm und in den alternden Gesellschaften Demenzen zu einem wachsenden Problem wurden (Gutzmann & Zank, 2005). Ab dem Jahr 1968 stufte man neuropathologische Veränderungen, amyloide Plaques und neurofibrilläre Bündel als krankhaft ein und ab 1980 wurde der Begriff *Alzheimer-Demenz* klinisch-wissenschaftlich konzipiert. Erst seit den 1990er-Jahren kristallisierte sich eine einheitliche Diagnostizierung mit den Begriffen *Alzheimer-Demenz* und *vaskuläre Demenz* heraus (Kastner & Löbach, 2007).

Demenz kann als Oberbegriff für die mehr als 70 Störungen verstanden werden, die eine demenzielle Erkrankung auslösen können (Bowlby-Sifton, 2007) und von denen Morbus Alzheimer die häufigste ist. Auch wenn es bedeutende Unterschiede im Hinblick auf Symptome und Verlauf zwischen den einzelnen Demenzformen gibt, weisen Demenzen dennoch mehr Gemeinsamkeiten als Unterschiede auf.

Demenz bezeichnet keine spezielle Krankheit, sondern einen erworbenen, durch eine fassbare organische Hirnschädigung verursachten Zustand, der zu einer globalen Beeinträchtigung intellektueller Funktionen in unterschiedlichen Schweregraden führt (Gatterer & Croy, 2008). Eine gängige Definition eines Demenzsyndroms stammt von einer amerikanischen Psychiatervereinigung. Danach handelt es sich bei einer Demenz um eine komplexe, neuropsychiatrische Störung, die sich durch einen zunehmenden Gedächtnisverlust manifestiert und zumindest von einer weiteren Beeinträchtigung der höheren kortikalen Funktionen begleitet ist. Dazu zählen Aphasie, Apraxie und Agnosie. Zwingend damit einhergehen müssen Beeinträchtigungen in den Aktivitäten des täglichen Lebens, vor allem beim Ankleiden, Essen und bei persönlicher Hygiene.

Die im Übrigen recht ähnliche WHO-Definition, die International Classification of Diseases (Abb.1 (vgl. S. 299)) fordert zusätzlich als weiteres Kriterium einen Zeitraum von 6 Monaten. In beiden Definitionen bleiben nicht kognitive Symptome, wie z. B. psychotische Erlebnisweisen, unberücksichtigt, obwohl sie durchaus relevant für Diagnostik und Therapie sind und die Lebensqualität des Betroffenen erheblich beeinträchtigen (Dibelius & Uzarewicz, 2006; Weyerer, Schäufele, Hendlmeider, Kofahl & Sattel, 2006).

4.1.2 Klassifikation und Diagnosekriterien

Das Demenzsyndrom kann, ausgehend von der Lokalisierung der Grunderkrankung in primäre und sekundäre Demenzformen unterteilt werden. Primäre Demenzen sind auf Veränderungen im Gehirn zurückzuführen, sekundäre Demenzen haben ihren Ursprung in anderen Krankheitsbildern. Primäre Demenzen verursachen die größten Probleme, da sie nicht nur mit ca. 85% den überragenden Anteil der Demenzerkrankungen bilden, sondern auch, weil sie irreversibel, nicht heilbar und nur schwer therapierbar sind (Lind, 2007). Konsens herrscht darüber, dass es sich bei etwa 60% von ihnen um Alzheimerdemenzen (AD) handelt, bei denen es im Gehirn zur Ablagerung von aus pathologischem Eiweiß, dem sog. Amyloid, bestehenden neuritischen Plaques kommt. Die Angaben über die übrigen Demenzformen differieren in der Literatur z.T. erheblich. So soll der Anteil der Lewy-Body-Demenz (LBD) an allen Demenzen zwischen 5% (Kastner & Löbach, 2007) und bis zu 30% (Brand & Markowitsch, 2005) liegen.

Mit zu dem insgesamt recht verwirrenden Bild tragen die relativ häufigen Mischformen bei. Auf vaskuläre Demenzen (VD), die auf kleine, oft aufeinanderfolgende Hirninfarkte zurückzuführen sind, und Mischformen aus AD und VD, bei denen gleichzeitig ein degenerativer Abbau bestimmter Hirnarreale und gefäßbedingte Läsionen und Hirninfarkte vorliegen, entfallen jeweils ca. 15% der Demenzen. Die restlichen 10% machen seltenere Erkrankungen wie die Frontotemporalen Demenzen (FTD), die Lewy-Body-Demenz und andere aus (Lind, 2007; Kastner & Löbach, 2007; Freter, 2008). Im Präsenium sind frontotemporale Demenzen offenbar ähnlich häufig wie Demenzen vom Alzheimertyp, im Senium dagegen ist ihr Anteil deutlich geringer. In westlichen Ländern ist die AD die häufigste Demenzform, während in einigen asiatischen Ländern die VD zu dominieren scheint (MDS, 2009; Diehl-Schmid, 2012).

Sekundäre Demenzen sind Folgeerscheinungen infektiöser, toxischer, entzündlicher und anderer Hirnerkrankungen. Sie sind zurückzuführen z. B. auf Schädel-Hirn-Traumata, Alkohol- und Medikamentenabusus, kardiovaskuläre Erkrankungen, Vitaminmangel- und andere Stoffwechselerkrankungen. Gelingt es, die Grundkrankheit zu beeinflussen, ist ein Stillstand oder eine (teilweise oder vollständige) Rückbildung der Demenz zu erreichen (MDS, 2009; Kastner & Löbach, 2007). Auf diese potenziell reversiblen Demenzen entfallen ca. 15% aller Demenzerkrankungen (Abb. 2 (vgl. S. 299)). Sie kommen vergleichsweise häufig bei jüngeren Personen vor.

Eine Demenzdiagnose erfolgt stets multimethodisch und schließt Anamnese, Familien- und Fremdanamnese, klinischen Befund (neurologische und internistische Untersuchungen, psychopathologischer Befund) und technische Befunde (Laboruntersuchungen, bildgebende Verfahren) ein. Bei Anamnese und Fremdanamnese werden initiale und spätere Defizite, Progressionsmodus, Bewältigung banaler und anspruchsvoller Alltagsaktivitäten, neurologische Symptome (z. B. Gang-, Riech- und Sehstörungen), Defizite bei Orientierung und Gedächtnis und Sprachprobleme, z. B. Wortfindung, Flüssigkeit, Verständnis, erfragt (MDS, 2009).

Entscheidend für die Zuordnung zu den primären Demenzen ist die Feststellung eines progredienten demenziellen Syndroms und der Ausschluss ähnlicher klinischer Bilder - vor allem der einer sekundären, potenziell ätiologisch therapierbaren Demenz. Neurodegenerative Demenzen sind zwar nicht heilbar, doch kann durch adäquate Maßnahmen ihre Progression verzögert und die Pflegebedürftigkeit hinausgeschoben werden (MDS, 2009). In einer sorgfältigen Differentialdiagnose muss eine Demenz abgegrenzt werden gegen Depression, Delir und leichte kognitive Beeinträchtigung (Weyerer et al., 2006).

Die Diagnose von Morbus Alzheimer ist eine Ausschluss-Diagnose. Der höchste Grad an diagnostischer Sicherheit fällt in die Kategorie *wahrscheinlich* (Trefferquote 75-90%). Eine sichere Diagnose setzt eine Autopsie voraus, sodass erst post mortem die Wahrscheinlichkeitsdiag-

nose durch eine histopathologische Untersuchung verifiziert werden kann (Brand & Markowitsch, 2005).

Eine differentialdiagnostische Abgrenzung einer AD von anderen Demenzformen oder einer anderen Erkrankung, z. B. einer Depression, ist nicht immer einfach. Verhältnismäßig problemlos ist die Unterscheidung zwischen AD und VD. Die abgrenzenden Kriterien betreffen den Krankheitsbeginn (akut oder schleichend), den Verlauf (stetig progredient oder intermittierend verstärkt bzw. abgeschwächt), neurologische Symptome (fehlend oder vorhanden), den Charakter der kognitiven Störungen (kortikal oder subkortikal), Art und Ausmaß von Persönlichkeitsveränderungen und Verhaltensauffälligkeiten sowie motorische Störungen. Nicht selten - etwa in 10-15% aller Fälle - liegt allerdings eine Kombination dieser beiden Demenzen vor (Gatterer & Croy, 2005).

4.1.3 Demographische und epidemiologische Aspekte

In den letzten 200 Jahren ist die durchschnittliche Lebenserwartung markant angestiegen. War die Zunahme vor 1950 hauptsächlich auf eine rückläufige Säuglings- und Kindersterblichkeit zurückzuführen, entwickelte sich danach die aus erheblichen Fortschritten in Medizin, Hygiene und Ernährung resultierende höhere Lebenswahrscheinlichkeit der über 65-Jährigen zur tragenden Säule (Wahl & Heyl, 2004). Im Jahr 2009 betrug die durchschnittliche Lebenserwartung zum Zeitpunkt der Geburt bei Frauen 82,8 und bei Männern 77,8 Jahre². Die hier zutage tretende geschlechtsspezifische Diskrepanz führt zu einem deutlichen Überwiegen von Frauen in allen höheren Altersgruppen (Feminisierung des Alters) und dazu, dass weltweit 70% der Demenzerkrankungen auf Frauen entfallen (MDS, 2009, Bickel, 2012).

Besonders auffällig ist das überproportionale Wachstum bei der Zahl und dem Anteil der Hochaltrigen, also der über 80-Jährigen. Von den heute 50-Jährigen werden von den Frauen ca. 65% und bei den Männern rund 44% 80 Jahre alt werden und in Zukunft werden immer mehr Menschen ihren 100. Geburtstag erleben, was bisher nur wenigen vergönnt war. Waren im Jahr 2000 lediglich 3,6% der Bevölkerung 80 Jahre und älter, werden es 2020 bereits 6,3% und 2050 11,3% sein (Tab. 2 (vgl. S. 302))

Da hohes Alter neben genetischen Faktoren der einzig gesicherte Risikofaktor für die Manifestation einer DAT ist, wird gelegentlich die Frage diskutiert, ob nicht die gestiegene Lebenserwartung geradezu zwangsläufig mit Lebensqualitätseinbußen verbunden ist und ob ein hohes Alter lediglich eine Zeit lang verlockend aufleuchten darf, ehe schließlich doch seine dunkle Kehrseite zum Vorschein kommt (Wahl & Heyl, 2004). Diese Frage aufzuwerfen, bedeutet allerdings, einseitig negative Altersstereotype zu bemühen, in denen zumindest Hochaltrigkeit zwingend mit Vorstellungen von Krankheit, Hilfs- und Pflegebedürftigkeit besetzt ist.

Altern vollzieht sich jedoch in einer erheblichen interindividuellen Varianz. Hochaltrige bilden keinen monolithischen Block, vielmehr existiert, wie Studien belegen, bis ins höchste Alter die gleiche Heterogenität wie in allen anderen Altersstufen. Die gerontologische Forschung spricht in diesem Zusammenhang vom *differentiellen Altern*. Dies schließt ein, dass auch im Senium die biographisch, also lebenslang angelegten Unterschiede bestehen bleiben. In einer großen Bandbreite gibt es neben vielen, weitgehend gesunden, aktiven, ihr Leben selbständig gestaltenden Personen auch zahlreiche andere, die insbesondere unter dem gleichzeitigen

2 Quelle: Eurostat; verfügbar unter: [http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php?title=File:Life_expectancy_at_birth,_1994_and_2009_\(years\)-de.png&filetimestamp=20120712141531](http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php?title=File:Life_expectancy_at_birth,_1994_and_2009_(years)-de.png&filetimestamp=20120712141531) [10.04.2013]

Auftreten chronisch-körperlicher und psychischer Erkrankungen und unter funktionellen Defiziten leiden, die das Alltagsleben erheblich beeinträchtigen und damit die Hilfsbedürftigkeit präzisieren (BMFSFJ, 2002).

Zudem verfügen selbst sehr alte Menschen noch über zahlreiche Potenziale, mit deren Hilfe sie sich an sich verändernde Lebenssituationen anpassen und Krisensituationen bewältigen können, und erstaunlich viele Hochaltrige bezeugen trotz objektiv ungünstiger Lebensumstände und Einschränkungen und Problemlagen ein relativ hohes Maß an Lebenszufriedenheit (Lebenszufriedenheitsparadox). Die überraschende Stabilität der Lebenszufriedenheit bis ins Senium kann auf Resilienz, also die psychologische Widerstandsfähigkeit gegenüber den mit dem Alter einhergehenden negativen Veränderungen zurückgeführt werden (BMFSFJ, 2002). Die geschilderte positive Sichtweise negiert allerdings keineswegs die Vulnerabilität und die individuell unterschiedlichen, aber teilweise gravierenden Einschränkungen und Einbußen, die ein hohes Alter mit sich bringt. Mit zu den größten Herausforderungen, denen sich ein alter Mensch gegenübersehen kann, gehört die Notwendigkeit, eine demenzielle Erkrankung mit ihren weitreichenden psychologischen und psychosozialen Beeinträchtigungen bewältigen zu können.

Während präsenile Demenzen sehr selten sind - von den 60-65-Jährigen sind lediglich 0,5% davon betroffen -, sind bei den 70-79-Jährigen bereits 10%, bei den 80-90-Jährigen 20% und bei den über 95-Jährigen mehr als 40% demenziell erkrankt. Dieser Prozentsatz kann einerseits beängstigend wirken, andererseits besagt er aber auch, dass fast 60% der über 95-Jährigen von dem Problem nicht betroffen sind (Wahl & Heyl, 2004; Gatterer & Croy, 2005). Konsens herrscht darüber, dass die Bevölkerungsgruppe der Hoch- und Höchstbetagten das größte Risiko für Multimorbidität, die Entwicklung eines Demenzsyndroms, schwere Pflegebedürftigkeit und intramurale Versorgung trägt und dass Demenzen zu den häufigsten Ursachen für den Verlust der Selbständigkeit und für das Eintreten von Pflegebedürftigkeit zählen (Weyerer et al., 2006).

In Deutschland leben gegenwärtig mehr als 1,5 Mio. demenziell Erkrankte (Bickel, 2014). Wenn kein Durchbruch in Prävention und Therapie gelingt, dürfte sich die Zahl dieser Demenzkranken bis zum Jahr 2050 auf etwa 3 Mio. erhöhen (Tab. 1 (vgl. S. 301)). Die Prävalenz, d. h. der Anteil der Kranken an der Gesamtbevölkerung zu einem bestimmten Zeitpunkt, liegt bei den über 65-Jährigen bei knapp 7%. Alle Feldstudien zeigen einen stark altersabhängigen Anstieg der Prävalenzrate; diese verdoppelt sich im Abstand von jeweils etwa fünf Altersjahren und steigt von etwas mehr als 1% bei den 65-69-Jährigen auf über 34% bei den über 90-Jährigen. Der exponentielle Anstieg macht deutlich, dass die in Zukunft zu erwartende Zunahme der Hochaltrigkeit zu überproportional wachsenden Erkrankungszahlen führen wird. Bezieht man die Prävalenzrate auf die Altersstruktur, so zeigt sich, dass mehr als zwei Drittel der Betroffenen 80 Jahre und älter sind (Tab. 3 (vgl. S. 301)).

Die Inzidenz, d. h. die Rate, der im Laufe eines Jahres neu Erkrankten, nimmt von 0,4% bei den 65-69-Jährigen auf über 10% bei den Höchstbetagten zu. Jährlich erkranken in Deutschland knapp 300.000 Personen an einer senilen Demenz (Tab. 4, (vgl. S. 302)). Der altersbezogene Anstieg der Inzidenz verdeutlicht, dass die wachsenden Prävalenzraten nicht lediglich auf eine Kumulation lang andauernder chronischer Demenzerkrankungen zurückzuführen sind, sondern dass es tatsächlich zu einem steilen Anstieg des Morbiditätsrisikos im höheren Lebensalter kommt. Die Anzahl der präsenil neu Erkrankenden ist unbekannt (Bickel, 2012).

Demenzen sind ein globales Phänomen. Zwar können Häufigkeit der Erkrankung und Verteilung der Demenzarten von Region zu Region differieren, aber es gibt keine *demenzfreie* Zone (Wojnar, 2007). Auch die Gesellschaften in den Entwicklungsländern altern. So führte

die durch das verbesserte Gesundheitswesen erreichte längere Lebenserwartung weltweit zu einem markanten Anstieg der Zahl Demenzerkrankter. Demenzerkrankungen entwickeln sich immer mehr und immer schneller zu einer globalen Herausforderung, die die Gesundheits- und Sozialsysteme in Turbulenzen stürzen kann. Im Dezember 2013 von Alzheimer' Disease International (ADI) veröffentlichte Statistiken zeigen, dass die Zahl demenzkranker Personen weltweit höher ist und in den nächsten Dekaden stärker wachsen wird als bisher angenommen. Sind derzeit 44 Mio. Menschen demenziell erkrankt, werden es 2030 fast 76 Mio. und 2050 bereits 135 Mio. sein. Diese Zahlen liegen um 15% bzw. 17% über dem 2009 von ADI vorgelegten Berechnungen (Alzheimer's Disease International, 2010 und 2013).

Erstmals fließen die Ergebnisse aktueller Studien aus China und den afrikanischen Staaten südlich der Sahara ein. Sie bestätigen die Annahme, dass in Ländern mit mittlerem und niedrigem Pro-Kopf-Einkommen der Anteil Demenzkranker überdurchschnittlich stark anwachsen wird, in Ländern also, in denen das Gesundheits- und Sozialsystem auf diese Herausforderung noch weniger gut vorbereitet ist als in hochentwickelten Ländern (Abb. 3, (vgl. S. 300)). Für die dort lebenden Betroffenen ist die Erkrankung mit gravierenden zusätzlichen Problemen verbunden. Aufgrund des geringen Wissensstands wird eine Demenz häufig als Bestandteil des normalen Alterungsprozesses angesehen, sodass nicht selten keine Therapie erfolgt, pflegende Angehörige keine Unterstützung erfahren und Persönlichkeits- und Verhaltensänderungen der Erkrankten nicht als demenzassoziiert eingestuft werden (Alzheimer's Disease International, 2013).

Trotz der mit der Pflege eines Demenzkranken verbundenen hohen Belastungen werden rund zwei Drittel der Demenzkranken zu Hause von ihren Angehörigen und gegebenenfalls einem ambulanten Pflegedienst versorgt. Bei bis zu 80% von ihnen ist allerdings in fortgeschrittenen Stadien eine stationäre Unterbringung unumgänglich. In Alten- und Pflegeheimen liegt der Demenzkrankenanteil inzwischen bei ca. 65%. Dabei handelt es sich überwiegend um schwer bis sehr schwer demenziell Erkrankte, während im häuslichen Kontext vorwiegend im frühen Krankheitsstadium befindliche Personen versorgt werden (Bischof, 2006; MDS, 2009).

Voll im Erwerbsleben stehende Frauen - Frauen sind nach wie vor die traditionell Pflegenden - stehen im Krankheitsverlauf sehr schnell vor der gnadenlosen Alternative Pflege oder Job. Bei progredienter Demenz geraten sie selbst bei Inanspruchnahme professioneller ambulanter Hilfe rasch an die Grenze des für sie Leistbaren, sodass eine Übersiedlung in ein Pflegeheim unumgänglich wird. Hinzu kommt, dass aufgrund der demographischen und gesellschaftlichen Entwicklung zweifellos in Zukunft ein nicht unerheblicher Anteil älterer Menschen kinderlos, verwitwet oder infolge von Scheidung allein leben wird.

4.1.4 Klinik und Verlauf

Eine Demenz als chronische und/oder fortschreitende Erkrankung des zentralen Nervensystems geht einher mit Einbußen im Bereich höherer kortikaler Funktionen wie Gedächtnis, logisches Denken, räumliche, zeitliche, situative und personelle (inklusive autopsychische) Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen, mit Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens sowie psychischen Auffälligkeiten und mit der Beeinträchtigung von Alltagsfertigkeiten, sodass Betroffene die üblichen und überlebenswichtigen Aufgaben nicht mehr unabhängig bewältigen können. Auch wenn nicht immer eine Progredienz ersichtlich ist und zudem die Symptome fluktuieren, kommt es doch im Krankheitsverlauf stets zu einer Ausdehnung der kognitiven und nicht kognitiven Beein-

trächtigungen und dabei zu einer sukzessiven Reduzierung von Alltagsfertigkeiten und sozialen Fähigkeiten (Papassotiropoulos, 2005; Kaiser, 2009).

Die Symptome einer Demenz können bei Patienten gleicher Diagnose durchaus heterogen sein. Die interindividuell unterschiedliche Systemausprägung führt zu einem individuellen *Demenzmuster* aus erlittenen Verlusten und noch vorhandenen Fähigkeiten. Es gibt also keine allgemein gültige Charakterisierung einer demenzkranken Person. Da jeder Mensch einmalig ist, treten auch unterschiedliche Symptome auf und diese äußern sich unterschiedlich. Zwar ist es ungemein wichtig, die Symptome und den Verlauf des Krankheitsprozesses zu kennen, darüber darf aber nicht vergessen werden, dass die Art, wie dieser Prozess sich bei den einzelnen Betroffenen bemerkbar macht, individuell höchst unterschiedlich ist. Die Manifestation ist außer von der Ursache und dem Stadium der Demenz sowie dem betroffenen Hirnarreal auch abhängig von prämorbidem Lebensstil, Persönlichkeitsfaktoren, sozialem Umfeld, dem Maß der Unterstützung und dem Grad der körperlichen Erschöpfung oder der Stressbelastung (Bowlby-Sifton, 2007).

Trotz der interindividuellen Unterschiede und ungeachtet der Tatsache, dass bei den einzelnen Demenzformen unterschiedliche Einbußen im Vordergrund stehen, gibt es doch zahlreiche Gemeinsamkeiten, die ein Demenzsyndrom ausmachen. Dabei unterscheidet man Primär- oder Kernsymptome, die auf die Erkrankung des Kortex zurückzuführen sind, und Sekundärsymptome, die als Folge- oder Begleiterscheinungen eines demenziellen Prozesses anzusehen sind. Bei den Sekundärsymptomen handelt es sich um nicht kognitive, die Persönlichkeit und das Verhalten betreffende Veränderungen im Rahmen einer Demenzerkrankung. Demenzassoziierte Verhaltensauffälligkeiten und Persönlichkeitsänderungen stellen nicht selten Reaktionen des demenziell Erkrankten auf seine Defizite bzw. auf die Umwelтанforderungen dar. Sekundärsymptome können psychischer und körperlicher Art sein. Zu ersteren zählen Angst, Depressivität, Verkennungen und Halluzinationen, Unruhe und Agitiertheit, Aggressivität sowie Sammeln und Verstecken. Bei den somatischen Symptomen sind zu nennen gestörter Schlaf-Wach-Rhythmus, Mobilitäts-, Schmerzwahrnehmungs- und Sensibilitätsstörungen, Inkontinenz sowie Schluck- und Essbeschwerden (Kastner & Löbach, 2007).

Verhaltensstörungen können auf medizinisch-somatische oder psychiatrische Ursachen zurückzuführen sein. Unter den somatisch bedingten, nicht kognitiven Störungen überwiegen nicht mehr zu artikulierende und angemessen zuzuordnende Schmerzzustände, ausgelöst z. B. durch unerkannte Frakturen, frakturfreie Stürze, Osteoporose oder Digitalis- bzw. Neuroleptikaüberdosierung. Psychopharmaka werden nicht selten mit dem Ziel eines rascheren Wirkeintritts unter Vernachlässigung der pharmakokinetischen Besonderheiten älterer Menschen zu früh eingesetzt, zu hoch dosiert oder zu rasch in der Dosis gesteigert (Kratz, 2012).

Unter den psychiatrischen und psychologischen Ursachen sind affektive und psychotische Störungen (komorbide Alterspsychosen, anhaltende wahnhaftige Störungen) sowie Persönlichkeitsakzentuierungen (z. B. ängstlich-vermeidender oder zwanghafter Typ) zu nennen. Bei affektiven Störungen handelt es sich meist um Anpassungsstörungen. Wird ein Demenzkranker durch ungeschultes Personal oder mit dem Krankheitsbild nicht vertraute Angehörige dauerhaft mit seinen Einschränkungen konfrontiert, reagiert er in Abhängigkeit von seinem prämorbidem Persönlichkeitstyp mit Aggressivität oder Depressivität. Die Abklärung der Ursachen muss stets einer medikamentösen Behandlung vorausgehen (Kratz, 2012).

Multiple Störungen der Wahrnehmung, des Affekts, des Antriebs und der Persönlichkeit sind - allerdings in unterschiedlicher Ausprägung und Stärke - bei allen Demenzformen zu beobachten. Bei der AD werden vorwiegend Persönlichkeitsänderungen beschrieben, insbesondere eine höhere Rigidität und eine wachsenden Initiativlosigkeit, die abhängig sind von der prämorbidem Persönlichkeitsstruktur und die mit zunehmenden kognitiven Dysfunktionen stärker

werden (BMFSFJ, 2002). Wahrscheinlich in Abhängigkeit von der Grundpersönlichkeit und den betroffenen Gehirnregionen treten depressive oder gereizte Verstimmungen auf. Nicht selten kommt es zu Konflikten mit den Ehepartnern oder Kindern (Gatterer & Croy, 2005).

In der Persönlichkeit angelegte, aber bisher nicht auffällige Züge treten nun gleichsam unge-dämpft hervor; so kann Sparsamkeit beispielsweise zu Geiz und Großzügigkeit zu Verschwendungssucht entarten. Infolge des Verlusts der Fähigkeit zu kritischer Kontrolle kann es aber auch zu einer ausgeglicheneren Gemütsverfassung und einer euphorischen Stimmungslage kommen, bei der der Betroffene leicht zu erheitern ist. Häufiger ist jedoch die Ausbildung eines depressiven Syndroms (Bischof, 2006).

Bei einer LBD treten neben der fluktuierenden kognitiven Beeinträchtigung insbesondere wiederkehrende visuelle Halluzinationen sowie extrapyramidale Störungen in Form eines Parkinson-Syndroms auf (Stoppe, 2006). Auch Persönlichkeitsänderungen und abnormes Verhalten sind charakteristisch für eine LBD. Besonders häufig wird über enthemmtes, aggressives oder situationsunangemessenes Verhalten berichtet (Brand & Markowitsch, 2005).

Diese Sekundärsymptome treten auch - allerdings stärker ausgeprägt - bei FTD-Patienten auf. Begleitet werden sie nicht selten von unangemessenem Lachen oder Weinen und von Stimmungs labilität (Brand & Markowitsch, 2005). Bereits früh kommt es zur Verringerung sozialer Kontakte, zu emotionaler Verarmung und zur Minderung von Kontroll-, Kritik- und Urteilsfähigkeit sowie zu diätischen Veränderungen (z. B. Gier nach Kohlehydraten und signifikante Gewichtszunahme). Häufig beobachtet wird auch eine Vernachlässigung der persönlichen Pflege und Hygiene - bei gleichzeitiger Neigung zur Egozentrik. Frühes Auftreten von Inkontinenz und Primitivreflexen (z. B. Saug- und Greifreflexe), Perseverationen und Stereotypen im Verhalten sowie extrapyramidalmotorische Störungen wie vermehrte Muskelspannungen (Rigor), Zähigkeit und Verlangsamung (Bradykinese) oder Verminderung (Hypokinese) des Bewegungsablaufs runden das klinische Bild ab (Stoppe, 2006; Bischof, 2006).

So wichtig Sekundärsymptome auch sind, im Vordergrund stehen verständlicherweise die Primärsymptome. Wesentliches Kennzeichen einer AD wie auch einiger anderer demenzieller Erkrankungen sind Einschränkungen im kognitiven Bereich. Schmidtke & Otto (2012) unterscheiden Störungen des Gedächtnisses, des visuell-räumlichen Denkens, Beeinträchtigungen in Sprache, manueller Praxis, visueller Gnosis und in den Exekutivfunktionen. Diese multiplen kognitiven Defizite sind nicht oder nur in geringem Maße beeinflussbar und bestimmen die Progredienz der Erkrankung. Wenngleich diese Kernsymptomatik bei allen Patienten mit Demenz obligat ist, so gibt es doch erhebliche interindividuelle Unterschiede in Ausprägung und Gewichtung. Gelegentlich bildet sich ein *pseudofokales*, neuropsychologisches Profil heraus, wenn einzelne Defizite stark in den Vordergrund treten; in Erscheinungszeitpunkt und Ausprägungsgrad atypische Beeinträchtigungen können eine Diagnose erschweren (Schmidtke & Otto, 2012).

Die Beeinträchtigung der kognitiven Leistungsfähigkeit hat negative Auswirkungen auf intellektuelle Alltagsleistungen im Privat- und Berufsleben sowie im Bereich sozialer Prozesse. Betroffenen fällt es beispielsweise im Krankheitsverlauf immer schwerer, einem Gespräch zu folgen, Verabredungen und Vereinbarungen einzuhalten, die eigene Lebensgeschichte zu rekonstruieren, sich an gemeinsame Aktivitäten zu erinnern oder komplexe Alltagsaufgaben wie das Autofahren oder das Bedienen eines Geräts zu bewältigen. Extrem geringe kognitive Ressourcen gefährden daher die eigene Identität und führen nicht selten zu Ängsten und Bedrohungsgefühlen (Martin, 2005).

Bei dem Verlust von kognitiven Leistungen und Alltagskompetenzen handelt es sich um kontinuierliche, einer überindividuellen Gesetzmäßigkeit folgende Vorgänge. Sie sind unmittelbar zurückzuführen auf die fortschreitenden neurodegenerativen Prozesse im Gehirn, insbeson-

dere den Ausfall von Neuronen und Synapsen. Die nicht kognitiven Sekundärsymptome dagegen zeigen einen diskontinuierlichen Verlauf ohne deutlich erkennbare Regelmäßigkeit. Ihre neurobiologischen Korrelate sind weit weniger gut erforscht. Dies ist bedauerlich, da diese Symptome die Betroffenen und ihre Pflegepersonen meist erheblich stärker belasten als die kognitiven Störungen (Kurz, 2002).

Im Folgenden sollen die wichtigsten primären Demenzen kurz vorgestellt und anhand eines Fallbeispiels veranschaulicht werden, wobei sich die Erwähnung demenztypübergreifender Beeinträchtigungen nicht völlig vermeiden lässt. Dann soll etwas näher auf die klinische Symptomatik der AD als der mit Abstand am weitesten verbreiteten Demenzform eingegangen werden.

Im Krankheitsverlauf kommt es bei der progredient und stets letal verlaufenden AD zu mannigfachen Veränderungen des Gehirns, die zunächst vor allem den zerebralen Kortex, das für die Lernfähigkeit und Affektkontrolle bedeutsame limbische System, später aber große Teile des Gehirns betreffen. Als pathognomische Kennzeichen einer AD gelten Ablagerungen aggregierter Proteine, neuritischer Plaques und neurofibrillärer Bündel (Tangles), die allerdings erst posthum mittels einer Hirnbiopsie nachgewiesen werden können. Neuritische Plaques sind extrazelluläre, amyloidhaltige, neurotoxische Ablagerungen. Die neurofibrillären Bündel lassen sich innerhalb der Zelle nachweisen; sie destabilisieren das Zytoskelett. Die pathologischen Veränderungen haben zur Folge, dass die Zahl der Neuronen um bis zu 30% abnimmt und die dendritischen Verbindungen sich um bis zu 50% reduzieren, was zu markanten Störungen der Informationsverarbeitung führt (Brand & Markowitsch, 2005; Lind, 2007).

Der Prozess der Vereiweißung (Amyloidose) des Gehirns vollzieht sich in folgenden Schritten: Große Eiweißkörper zerfallen in Bruchstücke (Amyloide), die bei gesunden Menschen durch Enzyme aufgelöst und ausgeschwemmt werden, bevor sie zu unlöslichen, dichten Faserbündeln oder fleckartigen Ablagerungen verklumpen können. Bei Alzheimerpatienten kommt es aus bisher ungeklärter Ursache zu einer starken Vermehrung der krankhaften Abbauprodukte und zugleich zu einer Störung der Entsorgung. Die sich in den Nervenzellen und den Zellzwischenräumen bildenden amyloiden Ablagerungen können einen erheblichen Teil der Neuronen zerstören. Die für die Informationsverarbeitung notwendigen Botenstoffe, die Neurotransmitter, werden nicht mehr in ausreichendem Maße hergestellt und zudem blockieren Amyloidablagerungen den Transport zwischen den verbliebenen Nervenzellen. Insbesondere der Mangel an Acetylcholin, dem wichtigsten Neurotransmitter, führt dazu, dass neue Wahrnehmungen nicht mehr übertragen, verarbeitet und mit gespeicherten Erfahrungen verglichen werden können (Sturenthaler, 2013).

Die Kenntnis dieser Prozesse kann therapeutisch genutzt werden. Bereits heute ist es möglich, mit Hilfe von Cholinesterase-Hemmern die Acetylcholin-Konzentration an den Synapsen zu erhöhen und den Krankheitsverlauf zu verlangsamen. Gelingte es, den Verklumpungsprozess insgesamt zu verzögern, wäre dies ein weiterer Schritt zur positiven Beeinflussung des Krankheitsverlaufs. Ungeklärt ist nach wie vor, warum und wodurch der Entsorgungsprozess der Amyloidbruchstücke gestört ist und auch, ob die amyloiden Ablagerungen Ursache oder Folge der AD sind (Sturenthaler, 2013).

Erste Veränderungen hatte die Ehefrau von Herrn B.³ zunächst gar nicht wahrgenommen, bis ihre Kinder sie darauf hingewiesen hatten. Ihr Mann hatte mehrfach Überweisungen getätigt, die eigentlich bereits erledigt waren, dafür hatte er andere Rechnungen nicht beglichen. Einmal fand er den geparkten Wagen in der Stadt nicht mehr wieder und war dann mit der Bahn nach Hause gekommen. Im Alltag störte Frau B. vor allem die Inaktivität ihres Mannes. Aufgaben im Haushalt begriff er nicht, die Gartenarbeit erledigte er nicht wie gewohnt und auch den Männerchor sowie

3 Nicht zu verwechseln mit Herrn B. bei Matter & Matoff, 2009 (vgl. S. 178).

den Kegelverein besuchte er nicht mehr. Immer wieder stockte er im Gespräch und suchte nach den richtigen Worten. Die ganze Tragweite erkannte Frau B. schließlich, als ihr Mann sie nach dem Besuch des Sohnes fragte, was der junge Mann bei ihnen gewollt habe. (Kastner & Löbach, 2007, S. 30)

Die präsenile AD ist vom klinischen Bild her nahezu identisch mit der senilen AD. Abzugrenzen ist allerdings die sehr seltene (<1% der Fälle) autosomal-dominant vererbte, mit hoher Penetranz auftretende und sich meist schon im Alter von 45-60 Jahren manifestierende AD (Schmidtke & Otto, 2012). Präsenile Demenzen stellen für die Erkrankten und ihr Umfeld eine besondere Herausforderung dar (z. B. Taylor (vgl. S. 119), Matoff, 2009).

Der Verlauf einer AD kann geliedert werden in eine ausgedehnte Latenzphase - von der ersten pathologischen Umwandlung bestimmter Proteine bis zum Tod des Patienten können bis zu 30 Jahre vergehen -, ein etwa zwei Jahre währendes klinisches Vorstadium mit manifester, aber noch prädemenzieller Symptomatik in Form einer leichten kognitiven Störung und eine ca. 5-8 Jahre umfassende maligne Phase (Schmidtke & Otto, 2012).

In der präklinischen Phase sind die meisten Gehirnzellen noch funktionstüchtig. Wenn dann im weiteren Verlauf immer mehr Neuronen zugrunde gehen, übernehmen andere ganz oder teilweise deren Funktion. Erst bei Überschreiten einer kritischen Schwelle (*Schwellenkrankheit*), von der an die durch die Degeneration bestimmter Hirnareale verursachen Einbußen nicht mehr von anderen Hirnbereichen kompensiert werden können und somit die beeindruckenden Reservekapazitäten des Gehirns erschöpft sind, wird die Demenz manifest (Schmidtke & Otto, 2012).

Der Leistungsverlust bei der AD verläuft sigmoidal, d. h. er ist zu Beginn relativ flach, im mittleren Krankheitsstadium am größten und wird danach wieder geringer (Kurz, 2002). Als erste klinisch relevante Symptome treten Gedächtnisdefizite auf. Anfangs ist vor allem das episodische Gedächtnis betroffen und hierbei insbesondere Speicherung und Abruf neuerer Informationen. Später kommt es auch zu Beeinträchtigungen des semantischen (Faktenwissen) und des autobiographisch-semantischen Gedächtnisses (Persönlichkeitsfakten, z. B. Name der Eltern, eigene Herkunft). Allgemein bleiben personengebundene Gedächtnisinhalte länger erhalten als verbale. Auch produzieren an einer AD Erkrankte vermehrt falsche Erinnerungen und Konfabulationen (Martin & Schelling, 2005; Stoppe, 2006).

Im Krankheitsverlauf gesellen sich zu den Gedächtnisdefiziten zunehmend Abbauprozesse in anderen Bereichen, vor allem bei Aufmerksamkeitsleistungen und exekutiven Funktionen. Mit Gedächtnisdefiziten und anderen neuropsychologischen Einbußen konfundierte exekutive Dysfunktionen beeinträchtigen die Alltagskompetenz der Betroffenen erheblich. Eine AD kann - wie andere Demenzformen - dazu führen, dass bereits im Frühstadium der Erkrankung das Bewusstsein für eigene Krankheitssymptome oder Beeinträchtigungen vermindert wird oder gar vollständig verloren geht (Anosognosie). Unter dem Begriff *Vaskuläre Demenzen* werden verschiedene demenzielle Erscheinungsbilder subsumiert, die auf durch ischämische Läsionen verursachte Hirnschädigung zurückzuführen sind. Der Untergang einer kritischen Masse von Hirngewebe kann dabei vor allem durch mehrere territoriale Infarkte (Multi-Infarkt-Demenz/Summationstheorie), durch kleine Läsionen an neuronalen Verteilerstellen (Theorie des strategischen Infarkts) oder durch kleine, disseminierte Läsionen (multiple lukanäre Infarkte/Theorie der diffusen Schädigung) hervorgerufen werden (Hamann, 2012).

Bei dieser zweithäufigsten Demenzform bilden je nach Läsionslokalisation sowohl einzelne kognitive oder mnestiche Defizite als auch globale neuropsychologische Funktionseinbußen die Kardinalsymptome. Nicht selten manifestieren sich zudem Aphasien, insbesondere im Bereich von Sprachverständnis und Sprachproduktion. Auch Amnesien und Apraxien gehören zu den häufigen Symptomen einer VD, sind aber meist weniger stark ausgeprägt als bei einer AD (Brand & Markowitsch, 2005; Stoppe, 2006; Kastner & Löbach, 2007).

Die Angehörigen von Frau S. konnten die ersten Veränderungen ihrer Mutter sehr genau an einem bestimmten Ereignis festmachen. Nach dem Weihnachtsfest im Jahr 2002 war es zu einer plötzlichen Gangunsicherheit gekommen und die Sprache von Frau S. klang verwaschen. Bereits nach wenigen Tagen, so berichteten die Angehörigen, habe Frau S. sich damals wieder gut erholt und zeigte keine wesentlichen Symptome mehr - bis auf eine Veränderung des Kurzzeitgedächtnisses. Seitdem fiel auf, dass Frau S. immer dann, wenn sie erwachte, deutlich verwirrt erschien und erst nach dem Morgenkaffee "in die Gänge kam". Nach einer Hüftoperation vor 5 Jahren sei sie tagelang verwirrt gewesen, habe ihre Angehörigen nicht mehr erkannt und Tiere im Zimmer gesehen. Nun sei es vor einem halben Jahr plötzlich erneut zu einer weiteren psychischen Verschlechterung gekommen, nachdem sich der Zustand von Frau S. im Vorfeld sogar über Monate hinweg leicht gebessert hatte. (Kastner & Löbach, 2007, S. 33)

Während Morbus Alzheimer schleichend und unmerklich beginnt und chronisch-progredient verläuft, sind vaskuläre Demenzen gekennzeichnet durch einen plötzlichen Beginn, einen fluktuierenden, stufenhaften Verlauf mit vorübergehenden Remissionen und Plateaubildungen und einen zeitlichen Zusammenhang mit einem Schlaganfall. Entscheidend für die Diagnose ist der zeitliche Kontext und der plausible Zusammenhang mit einem ischämischen Ereignis sowie der Nachweis vaskulärer Hirnveränderungen in CT oder MRT. Im fortgeschrittenen Stadium sind AD und VD kaum mehr voneinander zu unterscheiden. Zudem stellen pathologische vaskuläre Prozesse einen Risikofaktor für die Entwicklung einer AD dar, sodass in einem späteren Stadium der VD nicht selten zusätzlich noch eine AD auftritt (Brand & Markowitsch, 2005; Stoppe, 2006; Hamann, 2012).

Am Anfang einer VD stehen häufig eine plötzliche, oft nächtliche Verwirrung, verursacht durch einen Hirninfarkt sowie Stürze oder Schwindelattacken. Dieser spektakuläre Beginn begünstigt eine frühzeitige Diagnosestellung und Therapieeinleitung (Gatterer & Croy, 2005). Die Symptomausprägung innerhalb der Gruppe der VD-Patienten ist recht heterogen und insgesamt noch etwas variabler als bei an Morbus Alzheimer Erkrankten. Die Symptomatik ist abhängig von einer Reihe von Faktoren, z. B. der Lokalisation und Größe der Schädigung, der Dauer der klinischen Symptome, dem prämorbidem intellektuellen Niveau usw. (Brand & Markowitsch, 2005; Gatterer & Croy, 2005). Therapieprinzipien sind eine postakut durchgeführte Neurorehabilitation sowie eine konsequente Sekundärprävention zur Vermeidung weiterer Insulte. Insgesamt gibt es einen erheblichen Überlappungsbereich von Patienten mit zerebrovaskulären und degenerativen Hirnveränderungen (Mixed Dementia; Hamann, 2012).

Erst in jüngerer Zeit wird die klinisch, neuropathologisch und genetisch heterogene, etwa drei Prozent aller Demenzen umfassende Gruppe der frontotemporalen Lappendegenerationen (FTLD) als eigene Entitäten aufgefasst. Zu diesen durch pathologische Veränderungen des Vorderhirnbereichs hervorgerufenen Demenzen gehören die zahlenmäßig dominierende und besonders herausfordernde frontotemporale Demenz (FTD), die progrediente nichtflüssige Aphasie (PA) und die semantische Demenz (SD).

Leitsymptom der FTD (behaviorale Variante der frontotemporalen Demenz), die sich oft bereits im Alter von 50-60 Jahren manifestiert und bei der es bereits in der Frühphase der Erkrankung zu einer Atrophie des das Verhalten steuernden Frontal- und/oder des für die Emotionen maßgeblichen Temporallappens kommt, sind deutliche Persönlichkeits- und Verhaltensauffälligkeiten. Beschrieben werden dabei Vergrößerung des Sozialverhaltens, Affektverflachung, emotionale Indifferenz, Egozentrismus, ritualisiertes, stereotypes, repetitives, zwanghaftes oder unangemessenes Verhalten, Distanzlosigkeit, Enthemmung und *Witzelsucht*, Unbedachtheit und Sorglosigkeit bis hin zur Straffälligkeit. Anfangs wirken Betroffene oberflächlich und sorglos, unkonzentriert und unbedacht, vernachlässigen ihre Pflichten. Auch verlieren sie ihr Interesse an Familie und Hobbys, erscheinen teilnahmslos, antriebslos und apathisch. Hinzu kommen Aufmerksamkeitsstörungen und Defizite exekutiver Funktionen. Bedingt durch Ein-

bußen bei höhergradigen mentalen Prozessen, die planmäßiges, zielgerichtetes und effektives Handeln ermöglichen, unterlaufen Erkrankten Fehlleistungen auch im Beruf. Gedächtniseintrüchtigungen treten erst im Krankheitsverlauf auf und sind weniger prominent (Brand & Markowitsch, 2005; Diehl-Schmid, 2012; Kratz, 2012). Sowohl im häuslichen als auch im stationären Kontext führt das Verhalten von FTD-Erkrankten oft zu schweren Konflikten und, bedingt durch die noch nicht beeinträchtigten kognitiven Leistungen, zu Fehleinschätzungen und Fehldiagnosen (Kastner & Löbach, 2007). Eine Krankheitseinsicht ist bei den Betroffenen in der Regel kaum vorhanden; viele glauben, absolut gesund zu sein.

Frau M. war vor 5 Jahren in das Altenheim eingezogen. Grund für die Aufnahme war, dass sie oft stundenlang zwischen Wohnzimmer und Esszimmer hin und her lief, ohne zu wissen, was sie in einem der beiden Räume wollte. Ihr Gedächtnis schien jedoch unverändert: jede neue Pflegekraft konnte sie schnell beim Namen und erinnerte sich auch kleinster Vorkommnisse im Wohnbereich. Im weiteren Verlauf zeigte sie zunehmend Verhaltensauffälligkeiten; so setzte sie sich beispielsweise pünktlich um 11 Uhr auf ihren Gehwagen vor die Tür der Zentralküche und ließ sich auch durch das Küchenpersonal nicht verdrängen, wenn sie im Weg stand. Frau M. musste von den Pflegenden in den Wohnbereich geführt werden, um kurz danach wieder vor der Küchentür zu stehen. Auch schaute sie aus ihrem Fenster den Arbeiten auf einer nahe gelegenen Baustelle oft stundenlang zu. Meist war sie dabei jedoch unbedeckt, aber ohne jede Scham gegenüber den Arbeitern. (Kastner & Löbach, 2007, S. 35 f.)

Im Gegensatz zur FTD sind bei der PA und der SD keine Verhaltens- und Persönlichkeitsänderungen, sondern Sprachstörungen die primären Symptome. Diese betreffen bei der PA insbesondere die expressiven Sprachfunktionen (z. B. erhöhte Sprachanstrengung, lange Pausen, ausgeprägte Wortfindungsstörungen), während bei der SD semantisch-konzeptuelle Schwierigkeiten (Reduktion des Wortschatzes, Schwierigkeiten beim Benennen, erhebliche Wortfindungsstörungen bei noch flüssiger Sprache) im Vordergrund stehen (Brand & Markowitsch, 2005; Diehl-Schmid, 2012).

Der Demenz mit Lewy-Körperchen wird erst seit einigen Jahren Bedeutung beigemessen. In jüngerer Zeit wird sie vermehrt diagnostiziert. Anders als bei der AD stehen nicht Gedächtnisdefizite, sondern Aufmerksamkeitseinschränkungen und exekutive Einbußen sowie visuokonstruktive Störungen im Vordergrund der klinischen Symptomatik. Begleitet werden sie oft von ausgeprägten, jedoch wenig affektbeladenen und distanziert hingenommenen szenischen Halluzinationen (z. B. Rohra (vgl. S. 321)) sowie Verhaltens- und Persönlichkeitsstörungen (Kratz, 2012).

Herr F. war bereits seit längerer Zeit im Gehen eingeschränkt. Die Familie hatte dies vor allem auf sein Alter zurückgeführt, genauso wie die verstärkt auftretenden Gedächtnislücken und die fehlende Orientierung im Haus. In den letzten Wochen war Herr F. zudem mehrfach gestürzt. Eine internistische Untersuchung hatte jedoch keine Hinweise auf kreislaufbedingte Ursachen erbracht und auch das CCT war für das Alter von Herrn F. unauffällig. Die Familie erwirkte eine fachärztliche Untersuchung, nachdem Herr F. mehrfach darüber berichtet hatte, dass Zigeuner in seinem Garten die Zelte aufschlagen und campieren würden. Er sagte, er hätte im Prinzip nichts dagegen, nur die Musik am Abend sei ihm zu laut. Auch fühlte er sich von den kleinen Kinder, die ihn ungefragt in der Wohnung besuchten, gestört. Der Facharzt verschrieb Herrn F. ein Antipsychotikum zur Behandlung der Halluzinationen. Bereits nach der ersten Einnahme wurden jedoch die Bewegungen von Herrn F. steif, er konnte nur noch liegen und kaum mehr schlucken oder sprechen. (Kastner & Löbach, 2007, S. 37)

Die Krankheit beginnt meist im höheren Lebensalter und schreitet mit variabler Progressionsgeschwindigkeit fort (Stoppe, 2006). Besonders charakteristisch sind im frühen Verlauf auftretende wiederholte Stürze und Synkopen ohne erkennbare Ursache, eine extrapyramidalmotorische, an Morbus Parkinson erinnernde Symptomatik und Störungen des Rapid-Eye-Movement-Schlafes, die ihren Ausdruck finden in lebhaften, angsterfüllten, mit heftigen Be-

wegungen und Schreien einhergehenden Träumen (Wallesch & Förstl, 2012). Die Symptome fluktuieren recht stark, d. h. es wechseln Tage mit ausgeprägter Symptomatik mit solchen ohne krankheitsbedingte Beeinträchtigung. Aufgrund der visuellen oder akustischen Halluzinationen werden nicht selten Neuroleptika verordnet, die allerdings bereits bei niedriger Dosierung zu markanten Nebenwirkungen aus dem Bereich der Parkinsonsymptomatik führen (Brand & Markowitsch, 2005; Kastner & Löbach, 2007).

Bei Morbus Alzheimer können, auch wenn die Krankheitsverläufe differieren und von verschiedenen Determinanten (prämorbid Intelligenz, Persönlichkeitsfaktoren, Verhalten von Angehörigen und Pflegepersonal, Umweltgestaltung) abhängig sind, doch aufeinanderfolgende Stadien unterschieden werden. Bekannt ist die Gliederung des Krankheitsverlaufs durch Reisberg (Tab. 5, (vgl. S. 302)), der nach dem Grad der kognitiven Defizite sieben Stadien unterscheidet. Nach seinem Ansatz vollzieht sich der Abbau kognitiver und funktioneller Fähigkeiten unaufhaltsam und gleichsam im Stil eines ablaufenden Programms, und zwar gegenläufig zu ihrem Erwerb, analog zur ontogenetischen Entwicklung in der Kindheit. Bei dieser retrogenetischen Betrachtungsweise der Demenz darf allerdings nicht außer Acht gelassen werden, dass ein demenzkranker älterer Mensch - anders als ein Kind - bereits über eine lange Biographie verfügt und dass daher bei zu treffenden Entscheidungen und bei der Umsetzung des Paratalismus als Handlungsrichtlinie immer gefragt werden muss, wie der Patient aufgrund seiner im Verlauf seines Lebens entwickelten Vorstellungen, Werthaltungen und Einstellungen selbst entschieden hätte (Martin & Schelling, 2005; Held & Ermini-Fünfschilling, 2006).

Am gängigsten ist die einfache Unterscheidung in ein frühes, mittleres und spätes Stadium, in etwa entsprechend den Mini-Mental-Werten von >20 , >10 und <10 (Schmidtke & Otto, 2012). Diese Stadieneinteilung ist allerdings keineswegs als starres Verlaufsmodell, sondern lediglich als schematisierte Grobgliederung des Krankheitsverlaufs anzusehen.

Im Vor- und Frühstadium mit seinem gleitenden, von der individuellen *kognitiven Reserve* abhängigen und daher schwer erkennbaren Übergang sind leichtgradige, aber zunehmende Gedächtnisstörungen dominant und obligat, gefolgt von Beeinträchtigungen des visuell-räumlichen Denkens, die sich insbesondere bei komplexen Aufgabenstellungen und weniger geübten Tätigkeiten äußern. Ein gebräuchlicher Früh- und Verlaufsindikator ist dabei der Uhrentest, bei dem die Uhrzeit abgelesen bzw. Ziffernblatt und Zeiger in einen leeren Kreis eingezeichnet werden sollen. Visuell-räumliche Störungen als zweites Haupt- und Frühsymptom einer AD sind zurückzuführen auf eine Degeneration des Parietallappens beidseits und äußern sich in im mittleren Krankheitsstadium immer deutlicher zutage tretenden Problemen beim Lesen und Schreiben. Da die Fähigkeit, die Topologie von Gegenständen zu erfassen und den Aufbau von Zeichen und Symbolen zu entschlüsseln, mehr und mehr verlorengeht, stellen Alltagsaktivitäten wie örtliche Orientierung, Aufräumen, Reparieren, Lesen von Verkehrsschildern oder Ausfüllen von Formularen erhebliche Herausforderungen dar (Schmidtke & Otto, 2012).

Beginnende Sprachstörungen äußern sich in Benennungsproblemen, einer verminderten Präzision des Ausdrucks und einer Reduktion des aktiven Wortschatzes. Die Krankheitseinsicht ist in diesem Stadium noch erhalten oder nur leicht getrübt. Betroffene versuchen ihre Defizite vor ihrer Umgebung zu verbergen und entwickeln Verschleierungs- und Kompensationsstrategien, die eine frühzeitige Diagnose verhindern können (Kurz, 2002; Kaiser, 2009).

Das Verhalten ist gekennzeichnet durch Unsicherheit, depressive Verstimmungen und Stimmungslabilität; diese Symptome sind leichtgradig und an Intensität fluktuierend. Die Aktivitäten des täglichen Lebens sind beeinträchtigt, im Ganzen aber ist ein selbständiges und unabhängiges Leben noch möglich. Betroffene können viele Stunden ohne Hilfe zurechtkommen und auch allein leben. Bei anspruchsvollen organisatorischen Aufgaben (Behördengänge, Geldgeschäften) benötigen sie aber Unterstützung. (Kurz, 2002; Lind, 2007; Steurethaler, 2013).

Im mittleren Stadium ist eine selbständige Lebensführung nicht mehr oder nur mit deutlicher Unterstützung möglich, da die Auffälligkeiten des ersten Stadiums, insbesondere die kognitiven Defizite als Kernsymptome einer AD, sich nun generell verstärken. Gedächtnisstörungen erfassen alle Gedächtnisteile. Die Kontinuität des Erlebens und Erinnerns geht mehr und mehr verloren (Schmidtke & Otto, 2012). Die hochgradige Vergesslichkeit betrifft selbst Namen vertrauter Personen, die eigene Telefonnummer u.Ä. und führt dazu, dass die Erinnerung zusehends verblasst. Gedächtnisinhalte aus dem mittleren Erwachsenenalter können leichter abgerufen werden als erst wenige Jahre zurückliegende Geschehnisse. Diese mnestische Störung begünstigt ein *Leben in der Vergangenheit*: Die Betroffenen glauben, in der Blüte ihrer Jahre zu stehen (Kurz, 2002).

Die zeitliche, räumliche, situative und personelle Orientierung nimmt weiter ab. Besonders gravierend auf die Alltagsgestaltung wirken sich Defizite der manuellen Geschicklichkeit (Dyspraxie) aus. Aphasische Sprechstörungen (Vertauschen und Verstümmeln von Silben und Wörtern, umständliche, unpräzise, von Wortfindungsstörungen durchsetzte, repetitive und floskelhafte Sprachgestaltung) erschweren die Kommunikation. Sowohl einfache Aktivitäten des täglichen Lebens als auch basale geistige Funktionen (Antrieb, Aktivität, Aufmerksamkeit, Tempo im Denken, Handeln und Sprechen) sind zunehmend beeinträchtigt (Hafner & Meier, 2005; Bischof, 2006; Schmidtke & Otto, 2012).

Charakteristisch für dieses Stadium sind zudem motorische Unruhe, zielloses Umherwandern und permanentes Suchen von irgendwelchen Gegenständen. Nicht selten entwickelt sich ein kleinschrittiges, unsicheres Gangbild mit nach vorne gebeugter Körperhaltung. Aggressive Verhaltensweisen und Wutanfälle müssen als verständliche, durch Fehlleistungen oder Konflikte mit den Bezugspersonen ausgelöste Überforderungsreaktionen interpretiert werden. 20-30% der Patienten entwickeln wahnähnliche Vorstellungen (Bestohlenwerden, Anwesenheit fremder Personen im Haus, Eifersucht) und illusionäre Verkennungen. So halten sie z. B. eine wichtige Bezugsperson für einen Fremden oder gar einen Betrüger (Capgras-Syndrom). Ein weiteres häufiges Missidentifikationssyndrom ist das Spiegelzeichen: Der Erkrankte erkennt sich selbst im Spiegel nicht (Kurz, 2002; Stoppe, 2006; Steurethaler, 2013).

Diese Phase ist die schwierigste, und zwar sowohl für den Betroffenen als auch für seine soziale Umwelt. Der Erkrankte ist gereizt und aggressiv, weil er spürt, dass etwas *mit ihm geschieht*, das er aber nicht zuordnen und verstehen kann. Seine Betreuung ist besonders belastend und aufwendig.

Etwa sechs Jahre nach der Diagnosestellung treten die Patienten in das dritte, schwere, mit massiven Beeinträchtigungen aller kognitiven Funktionen einhergehende Stadium der AD ein. Die Sprache reduziert sich auf wenige einfache Wörter oder simple Phrasen; daher können einfachste Bedürfnisse nicht mehr artikuliert werden. Da auch das Sprachverständnis nicht mehr gegeben ist, ist eine über Sprache laufende Kontaktaufnahme mit dem Kranken kaum mehr möglich. Das Gedächtnis speichert keine neuen Informationen mehr, aber auch lange zurückliegende Gedächtnisinhalte sind kaum noch abrufbar. Familienmitglieder, ja sogar der Lebenspartner werden immer häufiger nicht erkannt bzw. verkannt. Die biographische Erinnerung ist nicht selten völlig verschüttet. Eine selbständige Lebensführung ist nicht mehr möglich, da selbst einfachste Verrichtungen des täglichen Lebens wie Aufstehen aus dem Bett, Ankleiden, Aufsuchen der Toilette oder Einnehmen von Mahlzeiten ohne Hilfe nicht zu bewältigen sind. Der Erkrankte findet sich nirgendwo mehr allein zurecht und ist rund um die Uhr auf Pflege angewiesen. Pflegehandlungen kann er nicht mehr einordnen; dies kann dazu führen, dass er sich bedroht fühlt und aggressiv reagiert.

Die motorische Unruhe weicht der Tendenz zur Apathie bis hin zur Immobilität. Einige Schwerdemente allerdings behalten stereotype motorische Abläufe wie Schreien oder Wandern bei.

Auffällig sind Gangstörungen, zunehmende Rigidität und vielfältige Primitivreflexe. Häufig treten Harn- und Stuhlinkontinenz auf. Oft kommt es zu Krampfanfällen, Ess- und Schluckstörungen (vgl. S. 258) und im Finalstadium zum ausgeprägten Verfall der körperlichen Kräfte (Kachexie). Die Patienten werden bettlägerig und dadurch anfällig für Dekubiti und Infektionen. Sie sterben in der Regel nicht an der Demenz. Die häufigste Todesursache ist vielmehr eine Bronchopneumonie (Kurz, 2002; Bischof, 2006), gefolgt von ebenfalls auf die lange Bettlägerigkeit zurückzuführenden infizierten Dekubitusgeschwüren und durch die permanente Inkontinenz verursachten Harnwegsinfektionen (Klessmann, 2006).

4.1.5 Ätiologie, Therapie und Prävention

Bereits das Vorhandensein unterschiedlicher Demenzformen zeigt, dass die Ursachen für die Entwicklung eines Demenzsyndrom heterogen sein müssen. Insbesondere die AD ist von ihrer Entstehung her eine komplexe Erkrankung mit multifaktorieller Ätiologie. Der hohe Komplexitätsgrad ergibt sich aus der großen Anzahl potenzieller Einflussfaktoren und den vielfältigen möglichen Interaktionen. Das Zusammenspiel zahlreicher genetischer und nicht genetischer Faktoren beeinflusst das Erkrankungsrisiko und modifiziert das Ersterkrankungsalter, das klinische Bild und den Krankheitsverlauf. Die Einzelfaktoren sind von unterschiedlicher Relevanz. Ein nicht unerheblicher Beitrag zum Erkrankungsrisiko wird den genetischen Faktoren zugeschrieben (Papassotiropoulos, 2005). Allerdings kann nur eine kleine Anzahl von Demenzen vom Alzheimerstyp (DAT) allein mithilfe genetischer Faktoren erklärt werden. Lediglich bei der autosomal dominanten AD wird die Erkrankung mit vollständiger Penetranz weitervererbt. Während autosomal dominante Mutationen nur bei wenigen Familien nachgewiesen werden können, ist eine Isoform des Apolipoproteins E, ApoE4, für viele Menschen von Bedeutung, da dieses Gen mit einem erhöhten Risiko für die Entwicklung einer AD assoziiert ist. Das ApoE4-Gen ist allerdings nur ein sog. Suszeptibilitäts-Gen, das nicht zwangsläufig eine AD verursacht (BMFSFJ, 2002; Schmidtke & Otto, 2012). So gibt es Populationen, in denen sich keinerlei Korrelation zwischen ApoE4 und einer AD nachweisen lässt. Dies legt die Vermutung nahe, dass bei komplexen Erkrankungen wie der DAT Kofaktoren den Effekt von ApoE4 verstärken oder abschwächen können. Neben ApoE4 gibt es noch weitere Genpolymorphismen, die einen nachweisbaren Effekt auf die Erkrankungswahrscheinlichkeit haben, der aber wesentlich geringer ist (Bickel, 2012).

Noch immer existiert keine klinisch wirksame antidementive Pharmakotherapie, die die pathophysiologische Progression der neurodegenerativen Demenzen hemmen und damit den Krankheitsprozess stoppen oder in seiner Gesamtheit zumindest effektiv abmildern könnte. Ein rascher Durchbruch in der kausalen Therapie von Demenzerkrankungen ist vermutlich auch nicht zu erwarten. Studienergebnisse zeigen, dass die angewandten Strategien entweder nicht den gewünschten Erfolg bringen oder mit unerwünschten Nebenwirkungen und nicht abschätzbaren Wechselwirkungen verbunden sind. Zudem erfasst keiner der Therapieansätze die gesamte pathophysiologische Kaskade der Demenzerkrankungen, sondern jeweils nur einzelne Elemente (Hampel, Graz, Zetzsche, Rujescu & Möller, 2012).

Innerhalb der symptomatischen antidementiven Therapie gibt es inzwischen eine ganze Reihe von Substanzen, deren Wirksamkeit in Studien überzeugend nachgewiesen wurde und die individuell auf die Bedürfnisse des Patienten ausgerichtet werden können. So werden die den Dopamin- und Serotonin-Stoffwechsel des Gehirns beeinflussenden Atypika eingesetzt zur Behandlung von Verhaltensauffälligkeiten wie Aggressivität, Misstrauen, sozialem Rückzug

und Störungen des Schlaf-Wach-Rhythmus. Nootropika werden verabreicht zur Anregung des Gehirnstoffwechsels, Antidepressiva gegen Erregungs- und Neuroleptika gegen Verwirrtheits- und Wahnzustände. Ein Forschungsschwerpunkt liegt derzeit in der Entwicklung von Methoden zur frühzeitigen Erkennung einer AD. Ziel ist dabei, die neurodegenerative Erkrankung bereits im Vorstadium, also im Bereich der leichten kognitiven Beeinträchtigung, zu erkennen und so eine frühzeitige Behandlung einzuleiten und damit die vorhandenen Funktionsbereiche möglichst lange erhalten zu können (Hampel et al., 2012; Steurenthaler, 2013).

Insbesondere bei der AD sind nicht medikamentöse Therapieansätze wichtiger als die lediglich der Symptombekämpfung dienenden medizinischen Interventionen. Psychosoziale Ansätze sind in ihrer Zielsetzung breiter angelegt als pharmakologische Therapien. In den letzten 50 Jahren wurden zahlreiche, meist für die stationäre Pflege konzipierte Modelle und Therapien entwickelt, die dazu beitragen können, die kognitive und alltagspraktische Kompetenz zu erhalten, psychisches Wohlbefinden und Lebensqualität zu verbessern, neuropsychiatrische Symptome mittels stressreduzierender Maßnahmen abzumildern und dadurch auch die Belastung von Pflegenden zu verringern (Romero & Förstl, 2012).

Bereits in den 1960er-Jahren entstand das Konzept der Realitätsorientierung (ROT), bei dem mit der ständigen Wiederholung von Informationen zu Person, Orten und Ereignissen *Realitätsanker* geschaffen werden sollen. Im gleichen Zeitraum entwickelte Feil mit der Validation ein gegenläufiges Konzept, bei dem vor dem Hintergrund der Biographie und Individualität des Betroffenen seine subjektive Realität *für gültig erklärt wird*. In der Folgezeit entstanden zahlreiche andere Therapien wie das auf die Frühphase beschränkte Hirnleistungstraining, die auf die Erhaltung der personalen Kontinuität zielende Selbsterhaltungstherapie (SET), das erlebnisorientierte Konzept der Mäeutik, eine Weiter- und Fortentwicklung der Validation, die Musiktherapie, die Milieuthherapie und die im schweren Krankheitsstadium wertvollen Therapien Snoezelen und Basale Stimulation (Romero & Förstl, 2012; Steurenthaler, 2013).

Innerhalb der psychosozialen Behandlungsansätze unterscheidet man verändernde (z. B. ROT) und akzeptierende (z. B. Validation) Konzepte, Therapien mit partikulärer (z. B. Hirnleistungstraining) und mit mehr integrativer Zielsetzung (z. B. SET) sowie Interventionen, die auf einzelne Krankheitsstadien ausgerichtet sind (z. B. Kognitives Training, Snoezelen) und andere, die über den ganzen Krankheitsverlauf angewendet werden können (z. B. Biographiearbeit, Musiktherapie).

Keine der bisher vorgelegten Studien bestätigt mit ausreichender Evidenz die Wirksamkeit nicht pharmakologischer Interventionen. Diese unzureichende Studienlage steht in eklatantem Gegensatz zur klinischen Praxis, in der psychosoziale Behandlungsansätze inzwischen als zentraler und unverzichtbarer Bestandteil der Unterstützung von Demenzkranken und ihren Angehörigen angesehen werden. Folgerichtig wird in der Analyse pflegerischer Versorgungskonzepte betont, dass aus fehlender Evidenz nicht auf Ineffektivität geschlossen werden dürfe (Romero & Förstl, 2012).

Die Autoren der deutschen S3-Leitlinie *Demenzen*, die sich mit psychosozialen Interventionen beschäftigt (DGPPN und DGN 2009), und auch die Österreichische Alzheimer Gesellschaft kommen in Bezug auf nicht pharmakologische Therapiemaßnahmen zu einem positiven Resümee. Die S3-Leitlinie befürwortet den Einsatz eines breiten Therapiespektrums und betont insbesondere die positive Wirkung der Angehörigenarbeit, die Österreicher heben vor allem die Bedeutung multisensorischer Stimulation, die Kombination verschiedener Behandlungsansätze und die Relevanz psychosozialer Aktivierung hervor (Romero & Förstl, 2012).

Ziel muss es sein, in naher Zukunft integrative Therapiekonzepte zu entwickeln, die in einem interdisziplinären Ansatz sowohl somatische als auch neuropsychiatrische und psychosoziale Aspekte angemessen berücksichtigen und bei denen an die Stelle der Konzentration auf

partikuläre Therapieziele die Verfolgung übergreifender, individuell anpassbarer Zielsetzungen steht (Romero & Förstl, 2012). Infolge der engen Altersassoziation führt bereits eine vergleichsweise geringe Verzögerung des Erkrankungsbeginns dazu, dass die Demenz nicht mehr zu Lebzeiten des Betroffenen auftritt. Modellrechnungen zeigen, dass der Aufschub des Erkrankungsalters um zweieinhalb Jahre den Anteil von demenzerkrankten Menschen um 20% und bei fünf Jahren sogar um 50% verringern kann (Gatterer & Croy, 2005).

Prominentester nicht genetischer Risikofaktor für Demenzerkrankungen, insbesondere für die AD, ist das Alter. Daneben ist die - oft altersassoziierte - leichte kognitive Beeinträchtigung zu nennen. Sie erhöht das Risiko für die Entstehung demenzieller Störungsbilder um das 20-fache im Vergleich zu nicht beeinträchtigten Altersgruppen und führt bei 80% der Patienten innerhalb von sechs Jahren zur Entwicklung einer Demenz. Als weitere Risikomodulatoren einer DAT werden diskutiert soziodemographische (z. B. Schulbildung), klinische (Komorbidität), medikamentöse (z. B. langjähriger Gebrauch von nicht steroidal Antiphlogistika), Ernährungsfaktoren sowie Umweltfaktoren im weitesten Sinn (Wettstein, 2005; Kastner & Löbach, 2007).

Als belegt gilt, dass eine geringe Schulbildung und eine geringe berufliche Qualifikation mit der Wahrscheinlichkeit, eine Demenz zu entwickeln, assoziiert ist. Einleuchtend ist, dass eine gehobene Ausbildung die zerebrale Reservekapazität erhöht und damit den Erkrankungszeitpunkt hinauszögern kann. Die Schutzwirkung einer höheren Bildung könnte allerdings auch darauf zurückzuführen sein, dass dieser Personenkreis eine *heile Fassade* länger aufrechterhalten kann. Zudem ist zu bedenken, dass eine geringe Bildung und Ausbildung in der Regel mit einem ungünstigen Sozialstatus, niedrigerem Einkommen und geringeren Möglichkeiten für eine angemessene medizinische Versorgung verknüpft ist. Aufschlussreich sind die Ergebnisse der bereits erwähnten US-amerikanischen Studie an Mitgliedern eines Ordens, der sog. Nonnenstudie. Hier konnte gezeigt werden, dass eine niedrige Ideendichte und ein mangelhaftes sprachliches Ausdrucksvermögen in jungen Jahren ein erhöhtes Manifestationsrisiko darstellten. Andererseits existieren jedoch auch Studien, in denen kein Zusammenhang zwischen einem gehobenen Bildungsniveau und dem Ausbruch oder Verlauf einer AD nachgewiesen werden konnte (BMFSFJ, 2002, Kastner & Löbach, 2007).

Depressive Erkrankungen erhöhen offenbar das Demenzrisiko. Allerdings ist umstritten, ob sie als Prädiktoren späterer Demenzerkrankungen oder eher als Frühsymptome einer Demenz anzusehen sind. Als weitere Risikofaktoren werden genannt: Rauchen, übermäßiger Alkoholkonsum, fettreiche Ernährung, Vitamin B2-Mangel, Schilddrüsenerkrankungen, Aluminium, Zink und Umwelttoxine. Auch körperliche Inaktivität wird als Risikofaktor diskutiert. Allerdings ist unbekannt, ob sie direkt pathogen wirkt oder ob dies auf dem Umweg über eine Beeinträchtigung des Gesundheitszustands geschieht (BMFSFJ, 2002, Kastner & Löbach, 2007).

Als Fazit lässt sich festhalten: Nahezu alle Risikofaktoren für eine AD werden kontrovers diskutiert. Der tatsächliche Entstehungs- und Schädigungsmechanismus ist trotz intensiver Forschung immer noch unbekannt. Man kennt also unverändert nicht die potenziellen Mechanismen, über die nicht genetische Faktoren ihre Wirkung entfalten (Seitz & Weibler-Villabos, 2007; Papassotiropoulos, 2005).

Eindeutiger ist die Zuordnung von Risikofaktoren zur Entstehung einer vaskulären Demenz. Konsens herrscht darüber, dass Bluthochdruck (Hypertonus), ein erhöhter Cholesterin- (Hypercholesterinämie) und Harnsäurespiegel (Hyperurikämie) im Blut, krankhafte Veränderungen der Arterieninnenhaut im Verlauf einer Arteriosklerose (Atheromatose) und andere vaskuläre Erkrankungen das Manifestationsrisiko erhöhen (BMFSFJ, 2002).

Die bisher beschriebene systematische Erfassung und Interpretation von Risikofaktoren repräsentiert nur eine der beiden denkbaren Präventionsphilosophien. Die andere ist ausgerichtet auf die systematische Erhöhung von Schutzfaktoren, mit dem Ziel, die allgemeine Lebens-

kompetenz und die Adaptivität, d. h. die Anpassung an sich verändernde Lebensumstände, zu stärken. Beide Philosophien ergänzen sich gegenseitig und leisten jeweils einen Beitrag zur Prävention (Wahl & Heyl, 2004).

Abgeleitet von den genannten Risikofaktoren lassen sich zwei demenzpräventive Maßnahmen unterscheiden: die Erhöhung der zerebralen Reserven und die Minimierung schädigender Einflüsse auf das Gehirn. Die erste Strategie basiert auf dem Umstand, dass Gehirne, die durch Bildung und andere Hirnaktivitäten generierende Maßnahmen über große funktionelle Reserven verfügen, nachgewiesenermaßen länger schädigende Läsionen tolerieren können.

Das Netzwerk aus Neuronen und Synapsen ist enger verknüpft und weiter verzweigt, sodass auch bei partiellen Verlusten immer noch ausreichend Informationen verarbeitet werden können und das kognitive Leistungsvermögen kaum beeinträchtigt ist. Einen der bekanntesten Belege für die protektive Wirkung, die vom Aufbau einer sog. kognitiven Reserve ausgeht, liefert die Nonnenstudie -, auch wenn der wesentliche Erkenntnisgewinn aus dieser Studie ein anderer war. Als leuchtendes Beispiel wird in der Literatur Schwester Mary genannt. 1892 geboren, trat sie nach frühem Schulabschluss in sehr jungen Jahren dem Orden bei, holte mit 41 Jahren mit Bestnoten ihren Highschool-Abschluss nach, arbeitete bis zum Alter von 77 Jahren in Vollzeit, danach noch sieben Jahre in Teilzeit als Lehrerin und schließlich weitere 17 Jahre als Erzieherin. Sie war in ihrer Kirchengemeinde aktiv, studierte mit der Lupe Zeitungen und Bücher und wurde ein halbes Jahr vor ihrem Tod im Alter von 101 Jahren zum letzten Mal medizinisch und psychologisch untersucht. Dabei wies sie eine ebenso gute oder sogar bessere intellektuelle Leistungsfähigkeit auf als sehr viel jüngere Mitschwestern (Mietzel, 2012). Als besonders wirksam erwiesen sich in einer großen, randomisierten, kontrollierten prospektiven Studie kombinierte Fitness- und Gedächtnistrainingsprogramme (Wettstein, 2005). Zu beachten ist allerdings, dass Gehirnt raining nur prophylaktisch schützt und bei bereits ausgebrochener Krankheit eher kontraproduktiv wirkt. Ein günstiger Einfluss wird einer stimulierenden Umgebung und der Reduzierung von Stress und Sorgen zugeschrieben (BMFSFJ, 2002; Kastner & Löbach, 2007). Nicht nur regelmäßige körperliche und geistige Aktivität, sondern auch ausgewogene Beziehungspflege in den Bereichen Partnerschaft, übrige Familie und Freundschaften wirkt demenzpräventiv. Dieser in einer rein beobachtenden, in einem Stockholmer Vorort durchgeführten Demenzzinzidenzstudie nachgewiesene Effekt beruht offenbar darauf, dass die Pflege von Beziehungen eine sehr anspruchsvolle kognitive Aktivität darstellt. Unter der zweiten Strategie, der Minimierung schädigender Einflüsse auf das Gehirn, werden Präventionsmaßnahmen subsumiert, die geeignet sind, Hirntraumata zu vermeiden. Dazu zählt u. a. das Tragen eines Schutzhelms z. B. beim Radfahren. Zudem gilt es, mithilfe der bekannten Anti-Atherosklerose-Strategien Hirnschläge zu verhindern. Spätestens seit in der Nonnenstudie eine sehr enge Beziehung zwischen Hirnschlägen und Demenz nachgewiesen wurde, wird der Hirnschlagprävention hohe Priorität eingeräumt.

Neben der sozialen Primärprävention mit der Erhöhung der Allgemeinbildung und dem Aufbau von Reservekapazitäten werden medikamentöse bzw. diätetische Vorbeugemaßnahmen diskutiert. Erwiesen ist z. B., dass oxidative Prozesse und dabei entstehende freie Radikale Zellschäden im Gehirn verursachen und damit die Entwicklung einer Demenz begünstigen können. Von Antioxidanzien geht daher eine gewissen Schutzwirkung aus. Daneben wird auch Statinen, also Medikamenten zur Senkung von Blutfettwerten, eine protektive Wirkung gegen AD und VD zugeschrieben. Vermeidung von schweren Kopfverletzungen, körperliche Aktivität und maßvoller Genuss von Rotwein werden mit einer niedrigeren Inzidenz der VD assoziiert (Gutzmann & Zank, 2005; Papassotiropoulos, 2005)

4.2 Diskurskontexte zum Phänomen Demenz

Die Diskurslandschaft zum Thema Demenz ist vielfältig und bunt. Eine Auffächerung fördert diverse Diskurse zutage, die auf verschiedenen Ebenen geführt werden und unterschiedliche Disziplinen und Professionen betreffen.

Im Folgenden soll zunächst in kurzen Schlaglichtern aufgezeigt werden, wie es dazu kam, dass das medizinische Demenzmodell zum Standardparadigma wurde und weshalb Mediziner noch heute vielfach die Definitionsmacht für sich beanspruchen (4.2.1). Im Anschluss daran sollen die Schwächen dieses Modells kritisch beleuchtet werden (4.2.2).

Da die medialen Diskurse und das ihnen zugrundeliegende, für viele Fehlentwicklungen und Verkürzungen verantwortliche einseitige, rationalistisch geprägte Menschenbild nicht zu den in 4.2.4 darzustellenden psychosozialen Dimensionen und Konzepten passt, soll sich an die Auseinandersetzung mit dem medizinischen Paradigma ein gesondertes Kapitel anschließen, das sich mit dem immer noch vorherrschenden Menschenbild und den von ihm beeinflussten medialen und populärwissenschaftlichen Diskursen beschäftigt (4.2.3).

In Kapitel 4.2.4 soll dann herausgearbeitet werden, dass auch psychische Veranlagungen und Einwirkungen bzw. Reaktionen des sozialen Umfelds bei der Entwicklung und Bewältigung einer Demenz von Bedeutung sind. Dabei geht es um die Frage, wie stark Personsein, Identität und Autonomie des Betroffenen tangiert sind und welche Bedeutung der Bindung als dem auch für Erwachsene bedeutsamen Gefüge psychischer Sicherheit sowie der Lebensgeschichte zukommt. Dabei sollen theoretische Ansätze in angemessenem Maße berücksichtigt werden.

4.2.1 Standardparadigma der Demenz

Demenz als pathologische Erscheinung wurde im medizinischen Kontext *entdeckt* - Alois Alzheimer war Psychiater und Neuropathologe - und in den darauf folgenden Jahrzehnten auch überwiegend von Medizinerinnen weiter erforscht. Somit ist die Medizin und insbesondere die Neurologie die Wissenschaftsdisziplin, die sich am längsten mit dem Phänomen Demenz befasst und sich um die Erforschung dieser Erkrankung besonders verdient gemacht hat. Daraus leitete sich ein Deutungs- und Handlungsmonopol ab, sodass das biomedizinische Modell zum Standardparadigma wurde.

Nach der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD) ist die Demenz 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 (...)* Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet, gelegentlich treten diese auch eher auf.⁴ Bei Morbus Alzheimer handelt es sich nach dem ICD-System um eine *primär degenerative, zerebrale Krankheit mit unbekannter Ätiologie und charakteristischen neuropathologischen und neurochemischen Merkmalen. Sie beginnt meist schleichend und entwickelt sich langsam aber stetig über einen Zeitraum von mehreren Jahren.*⁵

Diese Definitionen machen deutlich, dass die Demenz und speziell die Alzheimer-Demenz in der Regel als eine ausschließlich hirnorganische Erkrankung angesehen wird. Die histopatho-

4 vgl.: http://www.icd-code.de/icd/code/F00.-*.html - [10.02.2013]

5 vgl.: http://www.icd-code.de/icd/code/F00.-*.html - [10.02.2013]

logischen Hauptmerkmale sind dabei Amyloidablagerungen, neurofibrilläre Bündel, aktivierte Mikrogliazellen sowie Verluste bei Synapsen und Neuronen (Wallesch & Förstl, 2012). Warum diese einseitige Sicht dieser Erkrankung nicht unproblematisch ist, soll im Folgenden dargestellt werden.

4.2.2 Kritik am biomedizinischen Modell

Bereits die Charakterisierung als *Krankheit mit unbekannter Ätiologie* weist auf Unsicherheitsfaktoren hin, die die Eignung des medizinisch orientierten Modells als Standardparadigma fragwürdig erscheinen lassen. In der Tat basiert das Standardparadigma auf einer einseitigen, stark vereinfachten Vorstellung der Genese und Therapie einer Demenz.

Die gängige Hypothese zur Erklärung der Genese von Morbus Alzheimer geht von einem Schwelleneffekt aus. Danach manifestiert sich eine Demenz, sobald der Verlust an Neuronen und Synapsen in den Kernbereichen des Gehirns so groß geworden ist, dass er nicht mehr kompensiert werden kann. Dabei gibt es einen Expertenstreit darüber, wodurch diese schließlich nicht mehr beherrschbare Entwicklung in Gang gesetzt wird. Befürworter der Amyloid-Kaskade-Hypothese behaupten, die Krankheit gehe auf eine Anhäufung von Beta-Amyloid zurück und diese Plaques führten, wenn sie eine kritische Masse erreichten, zur Bildung von Tangles. Andere Altersforscher sind davon überzeugt, dass Plaques kaum einen Einfluss auf die Mechanismen der Krankheit haben und dass vielmehr die Tau-Proteine der Tangles ursächlich sind. Wieder andere sehen in der Alzheimer-Demenz eine grundlegende Stoffwechselerkrankung, die auf einer genetischen Prädisposition beruht und von einem oder mehreren Umweltfaktoren beeinflusst wird (Shenk, 2005). Weitere Forschergruppen sehen in Alzheimer einen Entzündungsprozess. Die Reihe der Erklärungsversuche ließe sich noch weiter fortsetzen. Das Rätsel ist alt und die Liste derer, die sich an einer Lösung versucht haben, ist lang.

Fakt ist, dass die Pathogenese der DAT weiterhin als ungeklärt eingestuft werden muss, dass das Alter als einziger gesicherter Risikofaktor anerkannt ist und dass Auguste Deter, der ersten namentlich bekannten Demenzpatientin, heute medizinische ebenso wenig geholfen werden könnte wie vor 100 Jahren.

Bei der Theorie der Verursachung arbeitet das Standardparadigma mit einer einfachen linearen Kausalkette nach dem Billard-Prinzip. Biologische Systeme aber sind stets komplexer, die Verursachung ist in der Regel multifaktoriell und interaktional. Daher muss die reduktionistische Auffassung überwunden, der Blick auf den gesamten Prozess der demenziellen Veränderung gerichtet, auch das subjektive Erleben der Betroffenen einbezogen und die Forschung breiter angelegt werden.

Dass dies nur von einer Minderheit so gesehen wird, ist aus wissenschaftlicher Sicht umso weniger zu verstehen, als die empirische Basis des Standardmodells durchaus nicht als gesichert gelten kann. So weist z. B. Bauer darauf hin, dass Gellerstedt und Rothschild bereits in den 1930er-Jahren und von Braumnühl in den 1950er-Jahren Zweifel an der pathogenetischen Bedeutung der Plaques äußerten (Bauer, 1994).

Nachhaltig erschüttert wurde die Plaques-Theorie durch die sog. Nonnenstudie. Snowdon, ein amerikanischer Altersforscher, fand in einer großen, seit 1986 laufenden Studie an 678 Nonnen eines US-amerikanischen Ordens (Mietzel, 2012), von denen 102 mit einer posthum durchgeführten Gehirnautopsie einverstanden waren, heraus, dass bei nicht wenigen die Anzahl der Plaques und das Ausmaß des geistigen Verfalls nicht übereinstimmten. Rund ein Drittel der Nonnen, die Alzheimer-Gehirne im fortgeschrittenen oder gar Endstadium besaßen,

zeigten zu Lebzeiten keine Symptome. Andere wiederum waren dement, ohne dass ihr Gehirn signifikant pathologisch verändert war.

Besonders eklatant war die Diskrepanz bei einer Ordensschwester, die im Rahmen der Studie Berühmtheit erlangte: Schwester Bernadette, die Mitte der 1990er-Jahre im Alter von 85 Jahren an einem Herzanfall verstarb. Bei kurz zuvor mit ihr durchgeführten Tests hatte sie hervorragend abgeschnitten. Trotz ihres hohen Alters verfügte sie über einen scharfen Intellekt und ein ausgezeichnetes Gedächtnis. Bei der Autopsie bot sich den Neuropathologen dann aber ein völlig unerwarteter Anblick: Sie stießen auf eines der schlimmsten Alzheimer-Gehirne, das sie je gesehen hatten. Hippocampus und Neokortex waren voller Fibrillen und Beta-Amyloid-Plaques - und das, obwohl es bis zu ihrem Tod nicht den geringsten Hinweis auf eine Demenz gab (Wißmann & Gronemeyer, 2008; Förstl & Kleinschmidt, 2009).

Ähnlich verhielt es sich mit Schwester Mary (vgl. S. 24), die selbst im Alter von 101 Jahren kognitiv noch erstaunlich leistungsfähig war, obwohl auch ihr Gehirn eine beachtliche Anzahl seniler Plaques und neurofibrillärer Verklumpungen aufwies (Mietzel, 2012). Waren Bernadette und Mary dement oder waren sie es nicht? Ohne Zweifel wären sie nach jeder klinischen Demenzdiagnostik als ungefährdet entlassen worden. Und doch hatte zumindest das Gehirn von Bernadette nach der offiziellen Klassifizierung den Demenzgrad 6 erreicht - das absolute Alzheimer-Endstadium.

Das Besondere an der Nonnenstudie war, dass die Probanden etwa ab dem 20. Lebensjahr unter nahezu identischen Bedingungen gelebt hatten und daher Vergleiche zwischen den Einzelschicksalen in dieser Untersuchung aussagekräftiger sind als bei Studien mit Teilnehmern aus verschiedenen Bevölkerungsschichten und dass die Nonnen über viele Jahre dreimal pro Jahr auf ihre geistigen Fähigkeiten getestet worden waren und ihre Gehirne posthum untersucht werden durften (Förstl & Kleinschmidt, 2009).

Die Nonnenstudie zeigt, dass noch andere Faktoren an der Entwicklung einer Demenz beteiligt sein müssen. Auf der Suche nach ihnen erkannte Snowden, dass das gleichzeitige Vorhandensein von Plaques und Tangles einerseits und Minihirnininfarkten andererseits das Risiko für die Manifestation einer Demenz verdoppelte. Er schloss daraus, dass Beta-Amyloid-42 einen zwar lästigen, aber nicht bedrohlichen altersassoziierten Zellmüll darstellt und dass erst die Kombination aus Alzheimerveränderungen und zusätzlichen vaskulären Zellschäden wirklich bedrohlich wurde (Förstl & Kleinschmidt, 2009).

Eine weitere Frage wird durch die Nonnenstudie mit Nachdruck auf die Agenda gesetzt: Welche Rolle spielen soziale Faktoren bei der Entwicklung einer Demenz? In welchem Maße kann oder muss bei Schwester Bernadette ihrem Eingebundensein in eine Gemeinschaft und in einen mit Sinn, Funktion und Aufgaben ausgestatteten Kontext eine protektive Wirkung zugesprochen werden?

Die Nonnenstudie ist es nicht allein, die die Plaques-Theorie nachhaltig erschüttert. So beschrieb Melton (2005) im Magazin *New Scientist* den Fall des hochbegabten Schachspielers Richard Wetherill, der im Jahr 2001 spürte, wie seine geistigen Fähigkeiten nachließen. So konnte er nicht mehr wie sonst acht, sondern nur noch fünf Züge vorausberechnen - immer noch eine grandiose geistige Leistung! -, bestand sonst aber alle mentalen Tests zur Früherkennung einer Alzheimererkrankung. Auch bei Untersuchungen des Gehirns mittels bildgebender Verfahren zeigten sich keinerlei Auffälligkeiten. Bis auf seine von ihm als dramatisch empfundene nachlassende Leistung beim Schachspiel führte Wetherill ein vergleichsweise mental aktives Leben bis zu seinem plötzlichen Tod im Jahr 2003 (Flynn, 2007). Bei der Autopsie fand der Arzt, der auch zuvor die Alzheimer-Tests mit Wetherill durchgeführt hatte, zu seiner großen Verwunderung ein mit Plaques übersätes Gehirn - nach der gängigen Theorie *Morbus Alzheimer* im Endzustand. Melton (2005, S. 32) schreibt dazu:

The anatomical evidence indicated advanced disease, with a level of physical damage that would have reduced most people to a state of total confusion. Yet for Wetherill the only impact was that he could no longer play chess to high standards.

Allein die Tatsache, dass sich die neurologischen Befunde, die mit den wichtigsten Demenzformen einhergehen, auch in Gehirnen nicht kognitiv beeinträchtigter Menschen finden, müsste eine zentrale Säule des biologisch-medizinischen Demenzmodells zum Wanken bringen. Denn wenn der kausale Zusammenhang zwischen Symptomen und pathologischen Merkmalen nicht gegeben ist, erfüllt die Demenz von dieser Seite aus nicht einmal das Schlüsselkriterium einer klassischen Krankheit (Wißmann, 2004; Kitwood, 2008).

Das Standardparadigma vermittelt ein reduktionistisches und mechanistisches Bild der Demenz, da es von einer autonom ablaufenden, standardisiert und schematisch beschreibbaren Erkrankung des Gehirns ausgeht, die sich weitgehend unabhängig von der individuellen Person entwickelt⁶. Wesentliche Aspekte von Genese, Verlauf und Bewältigung einer Demenz bleiben unberücksichtigt. Daher muss es als einseitig eingestuft werden. Zudem ist es defizitorientiert⁷ und objektfixiert.

Mit der Etablierung der Alzheimerdemenz als Krankheit und ihrer Eingliederung in die Klassifikationssysteme ICD und DSM wurden biochemische und pharmakologische Forschungsaktivitäten erheblich intensiviert. Nach einigen Jahrzehnten des Forschens drängen sich angesichts des gigantischen Aufwands, der dürrtigen Resultate und der erkennbaren Verquickung von Forschung und Pharmaindustrie, für die eine Personengruppe von der Größenordnung der Alzheimerpatienten ein äußerst attraktives und lukratives Marktsegment darstellt, einige Fragen auf: Ist man hier wirklich dem Täter auf der Spur? Oder verfolgt man möglicherweise eine falsche oder zumindest nachrangige Spur? Verhindern Interessengruppen bzw. Interessenverbände das Beschreiten eines anderen Weges (Wißmann & Gronemeyer, 2008; Stolze, 2011a)? Immerhin ist, solange sich die Krankheit nicht zweifelsfrei diagnostizieren lässt, auch keine ziel-sichere Therapie möglich. Daher beruht die für die Zukunft diagnostizierte kausale, medikamentöse Therapie auf spekulativen Annahmen (Stolze, 2011b). Bei der unklaren Gemengelage und beim Fehlen eines schlüssigen Gesamtbildes scheint es geboten zu sein, eine nüchterne, nicht polarisierende Bestandsaufnahme vorzunehmen, den Befund kritisch zu reflektieren und auf dieser Basis eine ergebnisoffene Diskussion zu beginnen.

Neben dem klassischen, biomedizinisch geprägten Diskurs existieren noch eine Reihe vielversprechender Diskurse, die unter dem Oberbegriff *personenzentriert* zusammengefasst werden können. Sie sind nicht medizinisch orientiert und geeignet, Fehlentwicklungen und verkürzten Sichtweisen entgegenzuwirken. Insbesondere sind sie zu verstehen als Korrektiv zu einem problematischen Menschenbild und den daraus gespeisten medialen und populärwissenschaftlichen Demenzdiskursen. Diese beiden Problemfelder sollen zunächst betrachtet werden, bevor auf die auf der psychosozialen Ebenen liegenden Konzepte näher eingegangen wird.

4.2.3 Menschenbild und mediale Diskurse

Die Einschätzung des von einer Demenzerkrankung ausgehenden Bedrohungspotenzials ist in hohem Maße davon abhängig, welches Bild der Betroffene von der Demenz hat. Seine individuellen Vorstellungen werden maßgeblich beeinflusst von dem vorherrschenden Menschenbild und dem in den medialen Diskursen vermittelten Demenzbild. Wenn der Erkrankte

⁶ vgl.: Cofone, s.d. - Verfügbar unter: <http://www.demenzservice-cofone.de/pdf/neuewege.pdf>; [13.02.2013]

⁷ siehe auch die Definition nach dem DSM IV, z. B. Verfügbar unter: <http://www.demenz-leitlinie.de/aerzte/Diagnostik/ICD10/DSMIV.pdf>; [15.02.2013]

befürchtet, sein Personsein, seine Würde und seine Identität zu verlieren und zu einer *geistlosen, leeren Hülle* zu werden, kann ihn dies in Verzweiflung stürzen. Dass solche Befürchtungen nicht unbegründet sind, soll im Folgenden aufgezeigt werden.

Der oft zitierte Satz Descartes' *Cogito, ergo sum* ist die Basis des heutigen Menschenbildes und des auf Rationalität und Logik aufbauenden Denk- und Wissenschaftsmodells. Wenn der Mensch sich aber vor allem über rationales und logisches Denken definiert, hat dies gravierenden Folgen für die, die zu analytischem, schlussfolgerndem und logische Operationen vollziehendem Denken nicht fähig sind, z. B. demenzkranke oder auch geistig behinderte Menschen. Ihnen nimmt die Demenz dann alles, was sie als Mensch ausmacht.

Wenn eine Gesellschaft sinnliche, emotionale und spirituelle Erfahrungsebenen gering schätzt, werden die angstausslösenden Attribute, mit denen die Demenz von vielen Seiten belegt wird, verstehbar, da dann die Krankheit etwas berührt und angreift, was in der westlichen Welt seit einigen Jahrhunderten als das Fundament der Gesellschaft und des menschlichen Daseins angesehen wird. Bei nicht wenigen Völkern jenseits des westlichen Kulturkreises existiert dieses verkürzte Menschenbild nicht. Für sie ist der Mensch eine Einheit aus Körper, Seele und Geist. Sie wissen, dass nicht nur Kognition, sondern auch Emotionalität und Spiritualität den Menschen ausmachen. Dies wusste man in der westlichen Welt auch, bevor das von der Ratio dominierte Weltbild zur allgemein gültigen Leitorientierung wurde (Wißmann, 2004).

Damasio, Hirnforscher aus den USA, geht vehement gegen die Trennung von Psyche und Physis und gegen das Primat der Kognition gegenüber der Emotion vor. Einem seiner Bücher gab er den programmatischen und zugleich provozierenden Titel *Ich fühle, also bin ich* (2002), um damit deutlich zu machen, dass er Descartes' Schwerpunktsetzung keineswegs teilt.

Die Medien leisten einen wichtigen Beitrag zur Informationsvermittlung und Enttabuisierung der Demenz. Das Bild allerdings, das dabei von der Demenz gezeichnet und in die Öffentlichkeit hineintransportiert wird, ist nicht selten problematisch. So wählte Karasek, den das Hamburger Abendblatt anlässlich eines STERN-Artikels über die Demenzerkrankung von Walter Jens veröffentlichte, Formulierungen, die, auch wenn sie in Frageform gekleidet waren, als entsolidarisierend, ausgrenzend und Angst erzeugend eingestuft werden müssen:

Der Anfang vom schrecklichen Weg ins Ende: Der 84-Jährige steht in seiner Tübinger Bibliothek vor einem Liebermann-Bild seines verehrten Hausgottes Fontane und erkennt ihn nicht mehr . . . Ein tiefer Sturz, ein lebender Tod . . . Jens lebt - lebt? vegetiert? verkümmert? verendet? in Tübingen.⁸

Möglicherweise erinnerte sich allerdings der sehr belesene Karasek daran, dass Walter Jens selbst die Folgen einer Demenzerkrankung in ähnlich drastischen Worten beschrieben hatte. Der Rhetorikprofessor, dem es ein großes Anliegen war, selbstbestimmt zu sterben, schrieb Mitte der 1990er-Jahre in *Menschenwürdig sterben*⁹:

Darf ich [...] nach einem selbstbestimmten Leben nicht auch einen selbstbestimmten Tod haben, statt als ein dem Gespött preisgegebenes Etwas zu sterben, das nur von fernher an mich erinnert? Und dieses Bild wird bleiben und überdauert, auf lange Zeit, die Impressionen aus Tagen, da ich ein "Ich" und kein "Es", ein denkendes Wesen und kein zuckendes Muskelpaket war [...].

Als Tilman Jens, auf dieses Zitat in einer Talkshow angesprochen, gefragt wurde, ob sein Vater nun ein *Es* oder ein *Ich* sei, antwortete er: *Er ist ein lädiertes "Ich"*. Bevor Walter Jens 2004 selbst dement wurde, sagte er dem Magazin STERN im Winter 2003/ 2004: *Nicht mehr schreiben zu können, heißt für mich: nicht mehr atmen zu können. Dann ist es Zeit zu sterben, dann*

8 vgl. <http://www.abendblatt.de/kultur-live/article910850/Er-lebt-und-ist-doch-tot.html>; [29.11.2011]

9 vgl. Podiumsdiskussion mit Albin Eser, Walter Jens, Hans Küng, Dietrich Niethammer. – In: Jens, W. & Küng, H. (1995): *Menschenwürdig sterben. Ein Plädoyer für Selbstverantwortung*, Piper: München/Zürich, S. 196

möchte ich tot sein. Solche Äußerungen prominenter Intellektueller, denen man ein wohl-durchdachtes, fundiertes Urteil zutraut, bleiben nicht ohne Einfluss auf das Bild der Demenz in der Öffentlichkeit.

In den zahlreichen von familiär oder professionell Pflegenden und Betroffenen selbst veröffentlichten Büchern - auf sie wird im empirischen Teil noch ausführlich eingegangen werden - und in den sich allmählich mehrenden filmischen Darstellungen, wie z. B. dem 2013 in den Kinos angelaufenen Film *Vergiss mein nicht* von Sieveking, wird in der Regel ein weniger problematisches und entwürdigendes und damit realitätsnäheres Demenzbild vermittelt.

Zweifellos kommt es im Krankheitsverlauf zu Persönlichkeitsveränderungen. Allerdings sind häufig doch noch Zusammenhänge mit der Biographie und der prämorbidem Persönlichkeit herstellbar. Davon abweichende Verhaltensweisen lassen sich psychologisch erklären, nicht zuletzt aus dem Verlust der gewohnten inneren Abwehrstrategien, wodurch bisher unterdrückte Gefühle und verdrängte Ereignisse an die Oberfläche kommen können. Auch gibt es zahlreiche Belege dafür, dass der behauptete Persönlichkeitsverlust durch einen demenzgerechten Umgang zumindest abgemildert werden kann (Cofone & Sträßer, 2000).

Einbußen bei Vernunft und Autonomie berechtigen nicht dazu, Demenzkranken ihre Subjektivität und letztendlich ihre Würde abzusprechen, ihr Menschsein allein von Rationalität, Geschwindigkeit und Leistung abhängig zu machen, sie an Leistungskriterien zu messen, die sie nicht mehr erfüllen können, und an gesellschaftlichen Normen, die für sie ihre Bedeutung verloren haben, sie zum Untersuchungs- oder Pflegeobjekt zu degradieren und somit keine persönliche Beziehung zu ihnen aufbauen zu müssen (Cofone & Sträßer, 2000). Hilfreich sind in diesem Zusammenhang Versuche, das schambehaftete Thema Demenz aus den Hinterzimmern betroffener Familien auf die Bühne zu holen. So wurde z. B. 2012 im Rahmen des Kölner *Sommerblut-Festivals* das Theaterstück *ANDERLAND - Eine Reise ohne Ruder ins Land der Demenz* aufgeführt, in dem fünf Demenzkranke, unterstützt von vier professionellen Schauspielern, die Lebenswelt Demenzkranker den Zuschauern nahezubringen versuchten¹⁰.

4.3 Demenz im Licht verschiedener psychosozialer theoretischer Aspekte

Zunächst soll dargestellt werden, warum eine Neukonzeptualisierung des Demenzbildes mit einer angemessenen Berücksichtigung psychosozialer Einflussfaktoren unumgänglich erscheint. Sodann soll untersucht werden, ob eine Demenzerkrankung das Personsein des Betroffenen in Frage stellt und inwieweit sie seine Identität und Autonomie tangiert. Schließlich soll der Frage nach dem Einfluss der Lebensgeschichte auf die Genese, Entwicklung und Bewältigung einer Demenz nachgegangen werden.

4.3.1 Emotionalität

Beim Standardparadigma der Demenz spielen psychosoziale Faktoren keine oder nur eine untergeordnete Rolle. Das Erleben einer Demenz ist jedoch zutiefst subjektiv und emotional. Bei medizinischen Untersuchungen werden auch psychopathologische Befunde erhoben. Die dabei festgestellten psychischen Störungen und Verhaltensauffälligkeiten werden als Begleiterscheinungen demenzieller Abbauprozesse eingestuft und nicht als definierter Bestandteil

¹⁰ vgl.: <http://2012.sommerblut.de/anderland>; [03.06.2012]

des Gesamtbilds der Demenz angesehen. Dies führt zu der paradoxen Situation, dass diese Symptome in der klinischen Diagnostik und der medizinischen Literatur weitgehend unbeachtet bleiben, dass sie aber im Klinik- und Praxisalltag die Hauptprobleme aufwerfen. Ausgeprägte und ambulant nicht zu beherrschende emotionale und soziale Verhaltensauffälligkeiten erzwingen weitaus häufiger als kognitive Störungen eine stationäre Unterbringung (Zaudig & Berberich, 2001; Steurentaler, 2013). Verschiedene Studien zeigen, dass bis zu 90% der Patienten Wesensveränderungen, bis zu 80% Depressionen und bis zu 50% Verhaltensprobleme aufweisen und dass es bei 20-73% der Betroffenen zu Wahnvorstellungen und bei 23-50% von ihnen zu Verknüpfungen kommt (Zank, Peters & Wilz, 2010).

Unbestreitbar betrifft eine demenzielle Erkrankung nicht nur das Gehirn, sondern den ganzen Menschen. Der Erkrankte ist einem doppelten Veränderungsprozess unterworfen: Neben den neurologischen Veränderungen muss er auch solche im sozialpsychologischen Umfeld, z. B. in den Bereichen Beziehung und Interaktion, bewältigen. Daraus ergibt sich die Notwendigkeit, einen Demenzkranken nicht länger im Wesentlichen auf technische Weise zu betrachten, also etwa so, wie ein Elektronikexperte mit einem defekten Computer verfährt, sondern die reale Person in der Vielfalt ihres jeweiligen Hintergrunds, ihrer Persönlichkeit und ihrer Lebensgeschichte mitzuberücksichtigen (Baer, 2007).

Jede psychosoziale Veränderung hat ein organisches Substrat, das ernst genommen werden muss, jedoch darf die psychosoziale Störung nicht auf dieses Substrat reduziert werden. Es gilt also, ein Verständnis von Demenz zu entwickeln, das außer den hirnorganischen Veränderungen auch psychische, soziale und körperliche Funktionen berücksichtigt (Baer, 2007).

Auf sehr unterschiedlichen Ebenen - sowohl bei von Experten durchgeführten Untersuchungen als auch bei Alltagsbegegnungen - zeigt sich, dass die Erkrankung nicht nur die kognitiven Fähigkeiten, sondern auch das Gefühlsleben, das Sozialverhalten und das körperliche Befinden verändert. Demenz führt immer auch zu einer tiefgreifenden und komplexen Veränderung der Art und Weise, wie Betroffene sich und ihre Welt erleben. Das Erleben eines demenziellen Prozesses ist stets zutiefst subjektiv geprägt; es ist einzigartig, weil jede Person einzigartig ist. Wie eine Demenz sich individuell entwickelt, ist nicht naturgegeben und voraussagbar, sondern wird in nicht unerheblichem Maß mitbestimmt vom sozialpsychologischen Umfeld und von der Art der Kommunikation und Interaktion. Aggressive Ausbrüche und andere herausfordernde Verhaltensweisen sind nicht lediglich Krankheitssymptome, sondern als logische und erklärbare Reaktionen des Betroffenen anzusehen. Auch bleibt der Demenzkranke eine einzigartige Persönlichkeit mit dem Bedürfnis nach Zuwendung, Liebe und Trost, Einbindung und sinnvoller Betätigung. Als Individuum entzieht er sich weitgehend schematisierenden Kategorisierungsversuchen (Wißmann, 2004).

Vertreter der anthropologischen Medizin - allen voran Viktor von Weizsäcker als ihr Begründer - setzen sich schon länger dafür ein, neben den neuropathologischen Prozessen auch subjektives Erleben, biographische Erfahrungen und soziale Einflüsse in das Verständnis von Demenz einfließen zu lassen (Baer, 2007). Auch einzelne in anderem Milieu beheimatete Wissenschaftler wiesen schon vor der Jahrtausendwende auf Zusammenhänge zwischen psychologischen Aspekten und degenerativen Veränderungen im Gehirn hin. Ihre Hypothesen wurden allerdings kaum beachtet. Bauer, Professor für psychosomatische Medizin an der Universität Freiburg, schrieb bereits 1994: *Nicht-kognitive, psychologische Symptome im Vorfeld einer Demenz wurden vielfach beschrieben [...] und dürften ein wichtiger, meist allerdings völlig vernachlässigter Aspekt der Alzheimererkrankung sein (S. 59)*. Kitwood äußert, ausgehend von der Überzeugung, dass psychische Faktoren wie Stress und depressive Reaktionen auf einen Verlust an der Genese einer Demenz beteiligt sein könnten, sogar folgende kühne Vermutung: *Eine mali-*

gne Sozialpsychologie kann das Nervengewebe möglicherweise schädigen. Eine Demenz kann möglicherweise durch die Belastungen des Lebens induziert werden (Kitwood, 2008, S. 40).

Bekannt ist das Phänomen, dass es nach krisenhaften Veränderungen im Leben älterer Menschen zu *Demenzschüben* (Baer, 2007) kommt. Es gibt zahlreiche Fallbeispiele, in denen Angehörige von bedeutsamen Verlusterlebnissen (z. B. Verwitwung) vor Ausbruch einer Demenz berichten. So ist belegt, dass die im Allgemeinen langsam verlaufenden neuropathologischen Prozesse sich nicht nur durch den Tod des Partners, sondern auch durch einen Krankenhausaufenthalt oder den Verlust der eigenen Wohnung und die Übersiedlung in ein Pflegeheim deutlich beschleunigen können. Letzteres entwickelt vor allem dann einen dramatischen Effekt, wenn sich dieses Heim als eine totale Institution entpuppen sollte. Unter demenzgerechten ökologischen Rahmenbedingungen und dabei vor allem bei einem respektvollen, ressourcenorientierten, wertschätzenden Umgang bleibt dieser Effekt verständlicherweise aus (Baer, 2007).

Die Forderung nach einer stärkeren Gewichtung psychosozialer Einflussfaktoren darf nicht mit dem Versuch verwechselt werden, das Standardparadigma zu verdrängen. Die anzustrebende Neuorientierung soll nicht zu einer Entpathologisierung und zur Infragestellung der Demenz als Krankheit führen, sondern vielmehr dazu, das dominierende Modell zu erweitern und sinnvoll zu ergänzen und Vertreter der herrschenden medizinischen Lehrmeinungen dazu zu veranlassen, ihre Grenzen zu erkennen und zu akzeptieren. Unter dieser Zielsetzung gehen sowohl Feil als auch Kitwood auf dem Weg zu einer Neukonzeptualisierung der Demenz vermutlich zu weit. Feil glaubt, dass alte Menschen, wenn ihnen die Verarbeitung ungelöster Probleme früherer Lebensphasen nicht gelingt, immer mehr in die Demenz abgleiten. Kitwood schließt sich der Forderung an, die Meacher (1972) im Rahmen seiner Pflegeheimstudie zieht, und äußert die Überzeugung, dass bei der traditionellen Pflegekultur *die sozialen, psychischen und allgemeinen Dispositionen für sich genommen bereits völlig ausreichen, um einen Menschen demenz zu machen (Kitwood, 2008, S. 74)*. Diese Position wird von vielen Experten als überzogen eingestuft, zumal es keine belastbaren Daten dazu gibt, dass eine depersonalisierende und den Beziehungsaspekt vernachlässigende Pflege und Betreuung, so beklagenswert sie auch ist, tatsächlich eine Demenz auslösen kann.

Zusammenfassend lässt sich sagen: Die Verursachung einer Demenz darf nicht länger als linear und monokausal, sondern muss als vielfältig und interaktional angesehen werden (Kitwood, 2008). Die Erkrankung muss als komplexer Prozess verstanden werden, der biologische, psychische, soziale und andere Veränderungen umfasst und bei dem auch das subjektive Erleben der Betroffenen angemessen einzubeziehen ist; das Demenzmodell muss ganzheitlich konzipiert sein.

4.3.2 Personsein

Personen unterscheiden sich in zahlreichen Dimensionen voneinander. Neben Aussehen, Geschlecht, Bildungsgrad, Sozialstatus, Interessen, Wertvorstellungen usw. zählt dazu auch die Lebensgeschichte. Jeder Mensch ist auf einem ihm eigenen Weg an den Punkt gelangt, an dem er sich gerade befindet. Die zahlreichen interindividuell unterschiedlichen Lebensstationen haben dabei jeweils ihre spezifischen Spuren hinterlassen. Auf diese Weise ist er zu einer einzigartigen Person geworden (Kitwood, 2008). Die mit einer Demenzerkrankung einhergehenden geistigen Verluste und Verhaltensänderungen veranlassen nicht wenige Angehörige zu

der Feststellung, der Betroffene sei *ein anderer* geworden. Ist dies nur eine Metapher oder ist es mehr? Ist jemand, dessen geistige Verfassung und dessen Verhalten sich gravierend verändert haben, noch derselbe Mensch oder ist er eigentlich jemand anders? Die Überlegung, ob eine Demenz dem Betroffenen sein Personsein nimmt, führt zu der grundlegenden Frage: Was konstituiert das Personsein? Auf diese Frage wurden - stark vereinfacht - zwei unterschiedliche Antworten gegeben. Nach der einen Sichtweise ist jeder Mensch per se Person, der Status des Personseins ist damit unverlierbar und für die Dauer des Lebens gleichmäßig gegeben, nach der anderen ist Person nur, wer bestimmte Eigenschaften, insbesondere kognitive Fähigkeiten aufweist, und sie auch aktuell realisiert. Diese aktualistische Betrachtungsweise schließt Kontinuität aus und führt dazu, dass jemand, der einmal Person war, nicht mehr Person ist, wenn er demenzkrank wird. Konsequenz zu Ende gedacht, sind alle Schlafenden keine Personen mehr, weil sie in diesem Zustand die für das Personsein notwendigen Bedingungen nicht erfüllen (Kunzmann, 2006). Auf die Frage, wie die Kontinuität des Personseins durch die Zeit überhaupt hergestellt werden kann, gibt es zwei Antworten. Einmal wird die Person als Substanz aufgefasst, Lebensphasen werden gedeutet als Akzidenzien an einer Substanz, die bleibt. Sie sind gleichsam die sich verändernde Oberfläche des immergleichen Substrats. Beim zweiten Ansatz ist der Personbegriff relational, auf die Gemeinschaft bezogen. Dabei kann das Füreinanderdasein in unterschiedlichen Lebensphasen auch unterschiedlich ausgeprägt sein. Das Personsein eines Demenzkranken konstituiert sich in besonderem Maße auch durch ein Feld von Relationen, d. h. von unterschiedlichen Beziehungen. Damit schimmert hier eine ursprüngliche Bedeutung von *persona* im Sinne einer Theatermaske durch, einer Maske, die eine Rolle symbolisiert. Eine Figur auf der Bühne aber wird das, was sie ist, erst im Rahmen des gesamten Ensembles und im Kontext des ganzen Theaterstücks (Kunzmann, 2006).

Bleibt das Personsein auch, wenn die Beziehungen nach und nach gekappt werden? In der Beantwortung dieser Frage lässt sich der Substanz- und Beziehungsansatz zur sog. Bündeltheorie verknüpfen. Dabei wird die Substanz beschrieben als ein Bündel von Eigenschaften und auch die Relationen werden als Eigenschaften aufgefasst. Die vielen Eigenschaften der Substanz und die verschiedenen und verschiedenartigen Beziehungen sind gleichsam in einem dicken Seil verwoben. Dieses Seil reißt nicht, auch wenn einzelne Fasern verloren gehen und es dadurch dünner wird. Dies ändert nichts an seiner grundsätzlichen Struktur. Eine solche Persondefinition ist wesentlich überzeugender als die aktualistische, kognitionsfixierte, weil sie den Aufbau und Abbau der zur Lebenswelt gehörenden Phänomene wesentlich besser abbilden kann. Nach dieser Theorie bleibt der Demenzkranke auch im finalen Stadium eine Person. Das Seil ist dick genug, um daran nie einen Zweifel aufkommen zu lassen (Kunzmann, 2006).

Personsein ist also ein allgemeines Menschenrecht, das unter keinen Umständen in Frage gestellt werden darf. In den westlichen Gesellschaften leistet die Überbetonung von Rationalität, Individualität und Autonomie im Verbund mit der Geringschätzung von Emotionalität und Beziehungsfähigkeit Ausgrenzungs- und Depersonalisierungstendenzen Vorschub. Ein angemessener Umgang mit Demenzkranken setzt die Erkenntnis voraus, dass selbst in schweren Krankheitsstadien eine Beziehung zu ihnen aufgebaut und erhalten werden kann (Kitwood, 2008). Wenn dagegen davon ausgegangen wird, dass Demenz letztendlich zum Verlöschen der Persönlichkeit führt und wenn angehende und im Beruf stehende Pflegekräfte sowie Therapeuten und Angehörige auf vielfältige Weise über den Untergang der Persönlichkeit und das unausweichliche Verschwinden des Personseins informiert, geschult und beraten werden, dann haben diese Bilder und Vorstellungen Auswirkungen auf die Ebene von Haltungen und Handlungen. Denn was bleibt, wenn der Mensch keine Person oder Persönlichkeit mehr ist? Eine körperliche Hülle, die aus Nächstenliebe oder professionellem Selbstverständnis gut versorgt

werden muss, zu der aber keine personenzentrierte Ich-Du-Beziehung mehr aufgebaut werden kann und muss, da ja die Person als Gegenüber fehlt (Wißmann, 2004).

Wenn das soziale Umfeld denkt und signalisiert: *Der Erkrankte ist nicht mehr er selbst, mit ihm ist nichts mehr los, er ist nur noch eine Hülle*, macht dies beide krank, den mit dem Etikett *dement* Versehenen und den Angehörigen, der darauf reagiert. Angemessener ist es, die Gleichzeitigkeit von Persönlichkeit und Krankheit auszuhalten. Es ist das bleibende Verdienst von Kitwood und van der Kooij, sich leidenschaftlich für die Erkenntnis eingesetzt zu haben, dass die Persönlichkeit durch die Krankheit nicht verschwindet und dass es Wege gibt, die zur Persönlichkeit hinführen, und Türöffner, die selbst bei Schwerstkranken noch *funktionieren* (Sowinski, 2008). Im Vordergrund der Betrachtung eines Demenzkranken muss der Mensch stehen und nicht die Krankheit, die Beziehung und nicht die Funktion.

Demenziell Erkrankte sind einzigartige, sensible Persönlichkeiten mit Bedürfnissen, Fähigkeiten und Kompetenzen und sie bleiben bis zu ihrem Lebensende Personen mit verborgenen Wünschen, Gedanken und Träumen, mit der Sehnsucht nach menschlicher Nähe, nach körperlicher Berührung, Zärtlichkeit und Gespräch (Wißmann, 2004, Wojnar, 2007).

Der Fotograf Michael Hagedorn, der seit 2005 Demenzkranke und ihre Angehörigen mit der Kamera über einen längeren Zeitraum begleitet und dabei die weltweit umfangreichste Fotodokumentation über diesen Personenkreis geschaffen hat, sagt:

In der Regel assoziiert man mit Demenz ja einen völligen Verlust von Persönlichkeit und Lebensqualität. Im Laufe der Zeit habe ich allerdings viele einzigartige, eigenwillige Menschen mit Demenz getroffen, die ihr Leben durchaus zu genießen scheinen, [...] , die Freude, Würde und Individualität ausstrahlen (Rosentreter, 2012, S. 208)

Eine Person, die demenkrank wird, durchlebt einen doppelten Veränderungsprozess. Parallel zu den neuropathologischen Veränderungen kommt es auch zu Veränderungen im sozialpsychologischen Umfeld und in Mustern von Beziehung und Interaktion. Bei der oft extrem negativen und deterministischen Sicht des Standardparadigmas kommt der Blick auf die reale Person, ihren jeweiligen Hintergrund, ihre Persönlichkeit, ihre Lebensgeschichte und ihren Alltag zu kurz. Soziale und gesellschaftliche Faktoren wie Sozial- und Bindungsstatus, finanzielle Ressourcen und Verfügbarkeit von Unterstützungen und Dienstleistungen bleiben weitgehend unberücksichtigt (Kitwood, 2008).

Kitwood ist aufgrund seiner Beobachtungen und Studien davon überzeugt, dass sowohl im häuslichen als auch im stationären Kontext soziale und zwischenmenschliche Faktoren den Krankheitsprozess beeinflussen - zum Positiven und auch zum Negativen. Daraus schließt Kitwood zurecht, dass die geistigen und emotionalen Symptome keinesfalls allein auf neurologische Prozesse im Gehirn zurückzuführen sind. Gerade bei der Heimunterbringung kann die Untergrabung des Personseins und die damit einhergehende *maligene Sozialpsychologie* (Kitwood, 2008) sich außerordentlich negativ auf den Krankheitsprozess auswirken.

In der traditionellen Sichtweise der Demenz werden sozialpsychologische Elemente weitgehend vernachlässigt, obwohl sie eine wesentliche Variable darstellen. Neuropathologische und sozialpsychologische Faktoren müssen zu einem Bild zusammengefügt und Demenz muss als ein Prozess angesehen werden, der das fortlaufende Zusammenspiel zwischen beiden Faktorengruppen umfasst. Eine Demenz muss nicht notwendigerweise eine radikale Desintegration der Person mit sich bringen, denn die sozialpsychologischen Faktoren können neben der negativen Wirkung infolge von depersonalisierenden Tendenzen auch eine positive Wirkung entfalten, indem sie bis zu einem gewissen Grad die Auswirkungen der Neuropathologie kompensiert und dabei zum Erhalt des Personseins beiträgt. Die stärkste Komponente einer positiven Sozialpsychologie ist eine demenzgerechte Pflege. In einem optimalen Kontext von Pflege und Fürsorge können fortschreitende neurologische Beeinträchtigungen, die bei maligner

Sozialpsychologie extrem gravierend verlaufen können, durch eine personenzentrierte Pflege und eine qualitativ gute Interaktion teilweise aufgefangen werden (Kitwood, 2008).

4.3.3 Bindung - das Gefüge psychischer Sicherheit

Bowlby entwickelte Ende der 1960er-Jahre die Theorie der Entstehung und Bedeutung von Bindung. Gegenstand der Bindungstheorie ist die Erforschung der für die Qualität enger emotionaler Beziehungen verantwortlichen Entstehungsbedingungen, Entwicklungseinflüsse und individuellen Anpassungsmechanismen und der bei Beeinträchtigung dieser Beziehungen zu beobachtenden und zu erwartenden Auswirkungen auf die seelische Gesundheit. Unter Bindung versteht man dabei eine lang andauernde, individuell angepasste, emotionale Beziehung zu bestimmten, nicht ohne weiteres austauschbaren Personen (Grossmann & Grossmann, 1995).

Vorrangiges Bindungsmotiv scheint das Streben nach Befriedigung sowohl des Sicherheits- als auch des Erkundungsbedürfnisses zu sein, d. h. die Schaffung eines sozialen Verhältnisses, das es dem Kind ermöglicht, bei Angst und Gefahr Schutz und Geborgenheit zu finden und von einer sicheren *Basisstation* aus zu der einen Erfahrungsgewinn erbringenden Umgebungsexploration aufzubrechen.

Bereits im ersten Lebensjahr richtet der Säugling an seine Bindungsperson einfache Erwartungen, aus denen etwas später generelle, nun auch auf die Umwelt gerichtete Erwartungshaltungen (Grossmann & Grossmann, 2004), *internal working models* (Bretherton, 2009, S. 43) entstehen. Modellvorstellungen ermöglichen es dem Kind, sowohl das Verhalten der Bindungspersonen und seiner sozialen Umwelt abzuschätzen als auch das eigene Bindungsverhalten zu regulieren (Grossmann & Grossmann, 2004; Freiburghaus, Scholl, Hauser, Humbel, Reliquias, Joss & Stauber, 2011). Das sich in konkreten Situationen äußernde Bindungsverhalten wird gespeist aus Wissen, Erwartungen und Vorstellungen der Bindungspersonen und des eigenen Selbst. Erfahrene emotionale Verfügbarkeit bzw. Zurückweisung bilden die Basis für die Interpretation und Vorhersage von Interaktionen mit den Bindungspersonen. Eine feinfühlig auf die Bedürfnisse des Kindes eingehende Bezugsperson leistet einen wichtigen Beitrag zu seiner weiteren sozialen und emotionalen Entwicklung und hilft ihm, eine positive Beziehung zu seiner Umwelt aufzubauen und sensibel auf seine Umwelt zu reagieren (Freiburghaus et al., 2011). Internale Arbeitsmodelle sind zu verstehen als ein spezifisches inneres Muster, das tief in der Psyche verankert ist, oft lebenslang wirksam bleibt und daher auch das Bindungsverhalten im Alter nachhaltig beeinflusst (Stuhlmann, 2004). Vorrangig bei der mit einer tiefgreifenden Verunsicherung einhergehenden Demenzerkrankung ist ein auf die Erreichung physischer oder psychischer Nähe abzielendes Bindungsverhalten, das seinen Ausdruck findet in direktem Nähesuchen oder in einer zielgerichteten Kommunikation (Zimmermann, Suess, Scheuerer-Engelsch & Grossmann, 1999).

Eine sichere Bindung ist charakterisiert durch die Erfahrung prinzipieller Verfügbarkeit und Hilfsbereitschaft der Bezugsperson (Grossmann & Grossmann, 2004) und ist eine wesentliche Voraussetzung für die Entwicklung seelischer Stabilität. Aus dem Vertrauen in die erste Bezugsperson erwächst auch das Vertrauen in die eigene Person und die Überzeugung, über geeignete Ressourcen zu verfügen, um die Umwelthanforderungen bewältigen zu können. Sicher gebundene Personen sind eher in der Lage, Ängste, Unbehagen, Ärger oder auch autonome Wünsche zu äußern. Sicher nach innen und außen, haben sie meist keine Probleme, enge Beziehungen einzugehen, auf andere angewiesen oder für andere da zu sein (Stuhlmann, 2004). Das Erleben von Unzuverlässigkeit, Nicht-Verfügbarkeit, Verweigerung oder Entzug von Unter-

stützung dagegen führt ebenso zu einer unsicheren Bindung wie eine die Explorationsfähigkeit blockierende Überbehütung oder überzogene Kontrolle. Personen mit unsicher-vermeiden-der Bindung neigen dazu, neue Situationen durchgängig als beängstigend zu erleben und mit Rückzug zu beantworten. Sie wollen auf niemanden angewiesen sein und sich niemandem gegenüber verpflichtet fühlen. Unsichere Bindung ist zwar nicht per se pathologisch, allerdings verstärkt sie die Tendenz, bei Bedrohungen der Autonomie und dem Verlust der Kontrolle über das eigene Leben mit Depression, Regression und Angst zu reagieren. Problematische frühe Bindungserfahrungen führen also nicht zwangsläufig zu einem Selbstkonzept, das mit einem abweisenden, gehemmten, sozial unsicheren und ängstlichen Verhalten in Verbindung gebracht werden kann, vielmehr erhöhen sie lediglich die Vulnerabilität für spätere psychische Auffälligkeiten. Zu einer Manifestation kommt es nur, wenn sich noch weitere psychosoziale Belastungsfaktoren hinzugesellen (Esser, 2008).

Ein weiterer problematischer Bindungstyp ist der unsicher-ambivalente. Unvorhersehbares Verhalten der Mutter begünstigt die Entwicklung eines ängstlich-abhängigen, anklammernden Bindungsverhaltens.

Die drei aufgeführten Bindungsstile - sichere, unsicher-ambivalente und unsicher-vermeiden-de Bindung - stellen individuelle Verhaltensmuster dar. Zwar sehen sich Menschen mit unsicherem Bindungsverhalten mit vielfältigen Problemen im Leben konfrontiert, dennoch ist ein solcher Bindungsstil noch keine Störung im klinischen Sinn. Anders verhält es sich beim vierten Bindungsstil - der desorganisierten / desorientierten Bindung. Main und Solomon fanden in einer breit angelegten Studie heraus, dass sich innerhalb der drei zuerst genannten Bindungsstile Störungen entwickeln können, im Rahmen derer desorientiertes oder desorganisiertes Verhalten auftritt (Grossmann & Grossmann, 2012). Es kommt zu widersprüchlichem Verhalten wie der Suche von Nähe mit gleichzeitig abgewandtem Kopf; aufgrund des fehlenden konsistenten Verhaltensmusters fällt es Betroffenen oft schwer, konstante Bindungen einzugehen (Grossmann & Grossmann, 2007; Grossmann & Grossmann, 2012).

Zwischen den beschriebenen Bindungstypen existieren Übergangsformen, Überschneidungen und Kombinationen von Anteilen unterschiedlicher Bindungsformen. Die grundlegenden Bindungsmuster bleiben zwar über die gesamte Lebensspanne latent wirksam, können aber zum Positiven wie zum Negativen hin verändert werden. Das Erleben erfolgreicher Bewältigung von Herausforderungen und Sicherheit in der Partnerschaft können aus einem unsicheren Bindungsmuster eine sichere Bindung werden lassen. Umgekehrt können Erfahrungen von Verlust und Kontrolle, Isolation und traumatische Erlebnisse sichere Bindungen zum Unsicheren hin verändern oder latent gebliebene unsichere Muster reaktivieren. Wensauer & Grossmann (1995) fanden unter den Senioren Belege für einen signifikant erhöhten Anteil von Personen mit einem unsicheren Bindungsmuster und sahen dies im Zusammenhang mit den z.T. extremen Lebensbedingungen in der Kindheit und den Erfahrungen von Krieg, Flucht und Vertreibung. Sie führten ihren Befund also auf eine zeithistorische Ursache zurück.

Im Kontext einer Demenzerkrankung ist von Bedeutung, dass eine starke Deprivation bei Kindern zu Störungen der Hirnentwicklung führt. Die Unterstimulierung des neuralen Netzwerks und die direkte Schädigung der Neuronen durch lang andauernden Stress führen zu einer individuellen neuronalen Vulnerabilität, die zeitlebens bestehen bleibt, werden aber oft erst nach einer langen Latenzzeit sichtbar. Heine (2004) geht davon aus, dass sich diese Schäden erst nach über 50 Jahren im Rahmen einer Demenz manifestieren können, und leitet daraus die provozierende Frage ab, ob nicht der Grundstein für die Entwicklung von Morbus Alzheimer bereits in der frühen Kindheit gelegt wird, einer Zeit also, in der der größte Anteil des neuronalen Netzes, auf dem die Leistungsfähigkeit des Gehirns und damit die protektiven Funktionsreserven beruhen, verknüpft und organisiert wird, und ob nicht durch eine kindgerechte

Förderung in vielen Fällen die Entwicklung einer Alzheimerdemenz verhindert werden kann (Stuhlmann, 2004).

Zwischen Demenz und Depression existiert eine wechselseitige Beeinflussung. Bereits in der Zeit vor der Diagnosestellung gibt es einen Überschneidungsbereich von ca. 50%. Dabei erhöhen Depressionen, die in früheren Lebensjahren aufgetreten sind, das Risiko an einer Demenz zu erkranken um mehr als das Doppelte. Bei einer Altersdepression herrscht noch kein Konsens darüber, ob diese einen kausal wirksamen Risikofaktor oder vielmehr ein Prodromalsymptom der späteren Demenz darstellt (Bickel, 2012, S. 29). Zu Beginn der Demenzerkrankung beeinträchtigt eine depressive Störung die Verarbeitung der Defizite sowie die Bewältigungsressourcen und Bewältigungsstrategien. Positive Bindungserfahrungen stellen eine wesentliche Voraussetzung dar für die lebenslange Verfügbarkeit und Nutzung von Ressourcen zur Wahrnehmung, Beurteilung und Bewältigung von Lebenskrisen und schweren Erkrankungen. Unter Ressourcen versteht man alles, was von einem Individuum in einer bestimmten Situation als hilfreich erlebt wird. Das persönliche Rüstzeug setzt sich u. a. aus körperlichen und geistigen Fähigkeiten, Erfahrungen aus der Lebensgeschichte und dem Vorhandensein sozialer Unterstützung zusammen. Man unterscheidet sozio-biographische, soziale, psychische und physische Ressourcen. Zu den sozio-biographischen Ressourcen zählen Alter, Zivilstand und Lebensereignisbiographie (Krieg, Vertreibung, Unglück, besondere Erfolge), zu den sozialen Ressourcen das soziale Beziehungsnetz, Wohnverhältnisse und materielle Gegebenheiten. Messbare psychische Ressourcen sind Gedächtnis, Intelligenz und Bildung, subjektive psychische Ressourcen bilden z. B. das Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten oder Religiosität als Lebenshilfe. Zu den physischen Ressourcen zählen allgemeine Konstitution, körperliche Belastbarkeit und Ausdauer, Erkrankungen, angeborene oder erworbene Behinderungen und Funktionseinschränkungen. Die individuellen Ressourcen sind nur aus der Lebensgeschichte heraus verstehbar. Dabei kommt ersten Bindungserfahrungen, materiellen und sozialen Rahmenbedingungen und dem Eintreten schicksalhafter Lebensveränderungen besondere Bedeutung zu (Stuhlmann, 2004).

Eine Gesellschaft, die u. a. gekennzeichnet ist durch eine Tendenz zur Singularisierung und einer abnehmenden Bereitschaft, gemeinschaftliche Verbindungen einzugehen, lässt es erforderlich erscheinen, im Senium auftretende Probleme wie Entbindung von sozialen Rollen, Reduzierung des sozialen Netzwerks, Einsamkeit oder das Risiko von Altersarmut und Pflegebedürftigkeit mithilfe von aus der Biographie verfügbaren Ressourcen zu bewältigen. Daher ist in der täglichen Arbeit mit demenzkranken Personen die Entdeckung und Aktivierung von Ressourcen von erheblicher Bedeutung.

Demenz führt zu einer Schwächung der Ressourcen durch Vergessen; gleichzeitig aber können neue Ressourcen aus alten Quellen entstehen. Bei einer Untersuchung von Persönlichkeitsveränderungen im Verlauf einer Demenzerkrankung zeigte sich, dass demenziell Erkrankte auf Verhaltensmuster zurückgreifen, mit denen sie früher einmal erfolgreich waren, die sie nun in die Gegenwart übertragen und zur Bewältigung einsetzen - allerdings ohne zu verstehen, dass die äußeren Umstände sich maßgeblich verändert haben und dass ursprüngliche Bindungspersonen, die bei dieser zeitversetzten Repräsentation auftreten, nicht mehr real sind. So kann es sein, dass eine demenzkranke alte Frau am späten Vormittag regelmäßig das Pflegeheim verlassen will mit der Begründung: *Ich muss sofort nach Hause. Wenn meine Kinder aus der Schule kommen, muss ich für sie gekocht haben.*

In jüngster Zeit hat man erkannt, dass auch Bindung und Bindungsverhalten eine Ressource darstellen, die bei der Pflege und Betreuung Demenzkranker nutzbar gemacht werden kann. Dabei ist eine affektive Bindung zu verstehen als stabile und emotional bedeutungsvolle Bezie-

hung zu diesen pflegebedürftigen, in ihren Alltagskompetenzen eingeschränkten und daher in besonderer Weise abhängigen Personen.

Unter den generationsübergreifenden Aspekten von Bindung ist von Bedeutung, dass es offenbar auf der Ebene von Kranken und ihren Bezugspersonen Zusammenhänge zwischen Bindungsmuster und Krankheitsverhalten gibt. Ein sicheres Bindungsmuster, und zwar sowohl seitens der pflegenden Kinder als auch der Pflege empfangenden Eltern, wirkt sich positiv aus auf die Ausgestaltung der Pflegebeziehung. Erfahrungen mit abweisenden Bindungspersonen schränken den flexiblen Umgang mit sozialer Unterstützung ein. In belastenden Pflegesituationen können unsicher-vermeidende Bindungsanteile reaktiviert werden und den Umgang mit Hilfe beeinträchtigen (Stuhlmann, 2004).

In Paarbeziehungen kommt bei einer Demenzerkrankung des einen Partners und der Entwicklung einer Asymmetrie in der Beziehung der individuellen Beziehungsvorgeschichte der beiden Partner und des Paares in der gemeinsamen Zeit vor Eintritt der Erkrankung besondere Bedeutung zu. Es kann als gesichert gelten, dass Partner mit überwiegend sicheren Bindungsanteilen krankheitsbedingte Veränderungen besser bewältigen und weiterhin einen guten emotionalen Kontakt aufrechterhalten können. Überwiegend unsicher gebundene Partner dagegen sind, bedingt durch die eigene Lebensgeschichte, oft nicht in der Lage, die notwendige Unterstützung zu geben. Dies ist ein gravierendes Problem, da der auf allen Ebenen verunsicherte Erkrankte ein starkes Bedürfnis nach Sicherheit hat.

Jeder Mensch hat im Lebensverlauf gelernt, mit Stress und Belastungen auf eine ihm eigene Weise umzugehen. Diese Bewältigungsstrategien, auf die später noch näher eingegangen werden wird (vgl. S. 220), sollen im Folgenden nicht im Sinn einer erfolgreichen Problemlösung verstanden werden, sondern alle Formen des Umgangs mit Belastungen umfassen. Diese Strategien bestehen aus der subjektiven Wahrnehmung und der Interpretation einer Situation, d. h. der Einschätzung des Bedrohungspotenzials und der verfügbaren Handlungsmöglichkeiten. Ziel ist es, Spannungen abzubauen und Bedrohungen abzuwenden (Stuhlmann, 2004). In der Konfrontation mit einer langsam und unaufhaltsam fortschreitenden Demenz treten zahlreiche unterschiedliche Bewältigungsformen auf. Bereits Jahre vor der klinischen Diagnose kommt es nicht selten zur Aufgabe von Interessen und Hobbies, zum Rückzug aus Beziehungen und Kontakten (Vermeidungsstrategie) und zur Delegation von Verantwortung und Tätigkeiten (z. B. Matoff (vgl. S. 223)).

Patienten mit überwiegend sicheren Bindungsanteilen sprechen freimütiger über Frühsymptome und akzeptieren Hilfe. Dies begünstigt die Diagnosestellung und die Einleitung einer rechtzeitigen Behandlung. Bei unsicher gebundenen Demenzkranken dagegen geht wertvolle Zeit dadurch verloren, dass sie sich in Verleugnung, Vermeidung, Regression und betonte Hilflosigkeit flüchten (Stuhlmann, 2004; (vgl. S. 302)).

Bei Demenz dienen Bewältigungsstrategien dazu, Bedrohungen, Anforderungen, Störungen und neue, unübersichtliche Situationen zu bewältigen. Diese Copings können auf der physiologisch-biologischen (vegetative Anspannung, Unruhe, Verkrampfung der Bewegungen), der kognitiv-gedanklichen (Verleugnung, Verdrängung, wahnhafte Umdeutung), der emotionalen (Angst, Depression, Resignation, Regression) und der Handlungsebene (Vermeiden, Rückzug, Schimpfen, Jammern, repetitives und zwanghaftes Handeln) erlebt bzw. beobachtet werden. Auf welcher Ebene der Betreffende agiert, hängt von den verfügbaren und aktivierbaren Bewältigungsressourcen ab (Stuhlmann, 2004). Regression, d. h. der Rückgriff auf Erlebnis- und Verhaltensstrategien aus früheren Lebensphasen und auf Erfahrungen der Sicherheit und Geborgenheit, ist ein durchaus sinnvoller Schutzmechanismus. Regression hat aber auch pathologische Seiten, wenn sie im Fall einer Demenz zu Rückzug, Verweigerung, Demonstration von Hilflosigkeit und zu unangemessenem, anklammerndem Verhalten (z. B. Tyler (vgl. S. 219))

führt. Eine überwiegend somatisch ausgerichtete, wenig personenorientierte Pflege erhöht das Risiko einer pathologischen Regression. Insbesondere tragen mangelhafte Biographiekennntnisse, Depersonalisierung, entmündigende Behandlung, infantilisierende Kommunikation sowie erwünschte und z.T. pharmakologisch erzwungene Inaktivität zu dieser Entwicklung bei.

Eine unsicher-vermeidende Bindung begünstigt wahnhaftes Erleben, bei dem Betroffene die Realität in Richtung auf gerade erlebte Gefühle umdeuten. Wenn z. B. eine demenzkranke Frau ihren verstorbenen Mann zurück erwartet und deshalb immer wieder einmal für ihn kocht, kann darin das Bemühen gesehen werden, den Verlust ungeschehen zu machen, früheres Fürsorgeverhalten wieder aufzunehmen und Einsamkeitsgefühle zu überwinden. Eine verbreitete, häufig wahnhafte Verarbeitung von Gedächtnisstörungen stellt der Bestehlungswahn dar, bei dem der Erkrankte verlegte oder verlorene Gegenstände als gestohlen betrachtet, eigene Defizite auf andere projiziert und Schuldzuweisungen Angehörigen oder Pflegekräften gegenüber äußert (Stuhlmann, 2004).

Soziale Zugehörigkeit, Bindungserinnerungen und Identität sind eng miteinander verwoben. Die Vergegenwärtigung gelebter Beziehungen zu den ersten Bindungspersonen und zu späteren bedeutsamen Bezugspersonen und das Eingebundensein in Vereine, Belegschaften oder Religionsgemeinschaften stärkt das Gefühl der Zugehörigkeit. Der zeitliche Abstand, hinzugewonnene Lebenserfahrungen und veränderte Beurteilungsmaßstäbe können zu einer Neuinterpretation von im Laufe der Lebensgeschichte als belastend erlebten Situationen und Beziehungen führen (Stuhlmann, 2004).

Verhaltensweisen, die in der Außensicht auffällig und problematisch erscheinen (z.B. *Hallo- oder Schwester-Rufen*, häufiges Wiederholen von Fragen, Hinterherlaufen) gehören nicht selten zum Repertoire von Signalen, das der Erkrankte bei seinem Bindungsverhalten verwendet. Ziel muss es sein, das Milieu so zu gestalten, dass Unruhe, Angst und Verwirrtheit und dadurch ausgelöste problematisch erscheinende Verhaltensweisen minimiert werden. Ein wichtiges Element dieser Umweltgestaltung ist die Nutzung der Sinneskanäle; sie stellen den elementarsten Zugang zu einer Person dar. Über das Sehen, Hören, Riechen, Schmecken und den Hautkontakt können gespeicherte Erfahrungen aktiviert werden. Blickkontakt, Mimik und Gesichtsausdruck, aber auch Gesten wie Winken, Kusshand-Zuwerfen und Kopfnicken einer einfühlsamen Person können bindungsstärkend und sicherheitsspendend wirken.

Zu den vielfältigen akustischen Signalen zählt das Erzeugen von Tönen, Klängen und Rhythmen. Das Erleben eigener Wirksamkeit stärkt das Selbstbewusstsein. Positiv in der Lebensgeschichte verankerte Musik leistet unbestritten einen wertvollen Beitrag in der Arbeit mit Demenzkranken. Die Melodie lässt längst verloren gelaubte Texte wieder zum Vorschein kommen (vgl. S. 254). Musik schafft einen unmittelbaren emotionalen Zugang zum Erkrankten. Ihre bindungsstärkende Wirkung erfolgt dabei auf verschiedenen Ebenen und Zugangswegen (Tab. 7, (vgl. S. 303)).

Auch das gesprochene Wort (Sprache, Erzählen, Vorlesen) darf nicht unterschätzt werden. Schließlich gehören zu einem Gespräch Kontaktaufnahme, Ernstnehmen und Zuhören. Damit wird der andere in seinem Personsein wahrgenommen und bestärkt. Daher sollten Handlungen und insbesondere Pflegetätigkeiten immer erklärt oder kommentiert werden.

Wertvolle Helfer in der Bindungs- und Beziehungsregulation sind auch Geruch und Geschmack (*Diesen Geruch kenne ich doch von früher. - Das schmeckt wie bei Mutter.*). Dies sollte bei der Auswahl der Pflegehilfsmittel (Seife, Badezusätze und Lotionen) und bei der Essenszubereitung beachtet werden. Essen und Trinken erfüllen über ihren Ernährungswert hinaus wichtige soziale und psychische Funktionen. So stellen sie z. B. ein bindungsstärkendes Ritual dar. Gemeinsame Mahlzeiten fördern das Zugehörigkeitsgefühl des Demenzkranken, *in Gemeinschaft*

isst er fast schon automatisch mit, weil es alle anderen [...] ja auch tun (Rosentreter, 2012). Dabei steuern Gerüche ganz wesentlich das Essverhalten. Hilfreich bei der Ernährung von Demenzkranken ist die Kenntnis von Lieblingsgerichten und -getränken.

Die Haut als das größte Sinnesorgan erfüllt die Doppelfunktion von Schutz und Abgrenzung. Unerwünschte, unvermittelt vorgenommene, schmerzhaft oder gar mit Gewalt verbundene Hautkontakte stellen äußerst problematische Grenzüberschreitungen dar, die akute Verwirrheitszustände auslösen und traumatische Erlebnisse (z. B. Misshandlungen, Missbrauch) reaktivieren können. Daher müssen Reaktionen des Demenzkranken auf körperliche Nähe und Berührung aufmerksam registriert und ernst genommen werden (Stuhlmann, 2004).

In Spätphasen der Erkrankung bietet die basale Stimulation einen wertvollen, ganzheitlichen, alle Sinneskanäle nutzenden Zugang zum Patienten. Das bekannteste Konzept der basalen Stimulation ist Snoezelen. Hierbei werden in speziell dafür eingerichteten Räumen alle Sinne sanft stimuliert und aktiviert.

Bindungssicherheit ist ohne sichere Basis nicht vorstellbar. Ein solcher *sicherer Hafen* ist im stationären Kontext eine vertraute, einfühlsame Präsenzkraft. Auch Strukturen, die aus klar bestimmbar, sich in einer vorhersehbaren Weise wiederholenden Elementen bestehen, sind Bausteine einer sicheren Basis. Sie bilden den Rahmen für die Inhalte, begrenzen und schützen, vermindern Anspannung und Sorge. Bei vorherrschender Unsicherheit schaffen sich Demenzkranke ihre eigenen Strukturen, etwa durch wiederholtes Fragen *Wann kommt . . . ?* oder *Wann müssen wir nach . . . ?*. Darauf wird nicht primär eine Antwort erwartet, vielmehr kann dieses repetitive Verhalten auf ein Bindungsbedürfnis und auf die Sehnsucht nach Wahr- genommenwerden hinweisen. Um das Grundbedürfnis nach Identität, Bindung, Zugehörigkeit und Sicherheit angemessen zu befriedigen, müssen Pflegekräfte über ausreichende Biographiekenntnisse verfügen und bereit sein, sich als Bindungsperson zur Verfügung zu stellen (Stuhlmann, 2004).

4.3.4 Identität - biographische Kontinuität und lebensweltliche Kohärenz

Eng verbunden mit der Frage nach dem Personsein Demenzkranker ist die Frage nach Identität und Autonomie. Alle Lebewesen haben eine Lebensgeschichte. Doch nur der Mensch besitzt die Fähigkeit zur Reflexion und zur Ausbildung einer Identität. Nur er ist in der Lage, Reaktionen auf Reize aufzuschieben, aus der Summe alternativer Entscheidungsmöglichkeiten eine reflektierte Auswahl zu treffen und sein individuelles Verhalten bewusst zu steuern. Bereits im ersten Lebensjahr lernt ein Kind, Handlungen (z. B. Zweck-Mittel-Verbindungen) und Kommunikation (bewusster Einsatz kommunikativer Elemente mit dem Ziel, Bezugspersonen zu Handlungen zu bewegen) zu steuern. Mit dem Erleben wachsender eigener Autonomie und der Abgrenzung gegenüber dem Verhalten anderer autonomer Individuen entwickelt sich ein Identitätsbewusstsein (*Dies oder jenes kann, mache und will ich, hierin unterscheide ich mich von anderen.*) (Skiba, 1997).

Die Identität eines Menschen umfasst alle angeborenen oder erworbenen Merkmale, d. h. Herkunft und Aussehen, Eigenschaften, Fähigkeiten, Wissen und Wertvorstellungen (Stuhlmann, 2004). So kennt sich der Einzelne und so will er von anderen gekannt werden, als jemand, der er war, ist und sein wird. Doch Identität ist noch weitaus komplexer. Der Identitätsbegriff ist einem Wandel unterworfen. Attribute wie Unveränderlichkeit, Einheit, Rationalität und Kontinuität, die in der Vergangenheit mit den Identitätsbegriff in Verbindung gebracht wurden, reichen für ein zeitgenössisches Identitätskonzept nicht mehr aus. Das traditionelle Verständnis

von Identität, von Selbigkeit ist zwar durchaus korrekt, denn schließlich leitet sich der Begriff vom lateinischen *idem* (der- bzw. dasselbe) ab, aber in der Moderne ist es schwieriger geworden, die Fragen *Was bin ich?* und *Was ist der andere?* konsistent zu beantworten. Die tiefgreifenden Veränderungen der sozialen und kulturellen Rahmenbedingungen (Flexibilisierung von Lebensformen, Inkonsistenzen in Rollenmustern und Zugehörigkeitsformen, Konfrontiertsein mit divergierenden Normen- und Wertesystemen, Enttraditionalisierung, Säkularisierung etc.) lassen einen differenzierteren Identitätsbegriff angezeigt erscheinen. Daher verwendet man in der modernen Identitätsdebatte den Begriff Identität dezidiert im Plural und verfolgt interdisziplinäre, vor allem von den Human-, Sozial- und Geisteswissenschaften geleitete Ansätze (Zirfas, 2010). Zudem kann Identität unter sehr unterschiedlichen Blickwinkeln betrachtet werden: *als (kognitives) Selbstbild, als habituelle Prägung, als soziale Rolle oder Zuschreibung, als performative Leistung, als konstruierte Erzählung usw. (ibid, S. 9).*

Zur Identität gehört das Wissen um die eigene Vergangenheit und das Bewusstsein über sich selbst in der Gegenwart. Beides geht mit den demenzassoziierten mnestischen Einbußen mehr und mehr verloren. Mit der schleichenden Auflösung des Eingebundenseins in eine Sicherheit gebende Sozialstruktur (Höwler, 2011) verliert der Erkrankte die Grundlage für die Konstitution von biographischer Kontinuität und lebensweltlicher Kohärenz (Neumann, 2005), die biographische Identität beginnt sich aufzulösen, dem Betroffenen wird gleichsam die Basis seines Lebens entzogen. In noch höherem Maße als früher ist für den Menschen der Moderne Identität *kein Geschenk, sondern eine Aufgabe* (Zirfas, 2010, S. 15), eine Aufgabe allerdings, die für einen Demenzkranken nur schwer zu bewältigen sein wird. Denn diese Leistung, die Vorstellung über das eigene Ich, wie es einmal in der Vergangenheit war, wie es sich in der Gegenwart sieht und wie es in der Zukunft sein wird, zu erbringen, ist für einen an Demenz erkrankten Menschen nahezu unmöglich. Schwindende biographische Erinnerungen führen dazu, dass auch die Identität des demenziell Erkrankten zunehmend fragmentiert, dissoziativ und diskontinuierlich wird (Neumann, 2005). *Der Erinnerungsverlust wird zum Identitätsverlust (ibid., S. 30).*

Mit fortschreitender Demenz verlieren Erkrankte zunehmend den Bezug zur eigenen Person und zum eigenen Verhalten. Sie leiden nicht nur - wie viele andere ältere Menschen auch - durch den Verlust persönlicher Kontakte an interpersoneller, sondern auch an intrapersonaler Isolation. Verstehbar gemacht werden kann dies mithilfe der Begriffe Selbst und Ich, die gleichsam als die beiden Seiten einer Medaille die personale Identität eines Menschen ausmachen. Bei nicht demenziell erkrankten alten Menschen wird das im Hier und Jetzt agierende Ich fortwährend gespeist aus biographischen Daten und Erfahrungen, die das im lebensgeschichtlichen Kontext stehende Selbst konstituieren. Im Verlauf eines demenziellen Prozesses zerbricht die personale Identität mehr und mehr. Mit dem Verlust von Neuronen und Synapsen schwindet das Miteinander von Selbst und Ich, sodass schließlich beide zunehmend unabhängig voneinander agieren und es so zu einer intrapersonalen Isolation kommt (Gürtler, 2004).

Erinnerte oder durch andere Personen in Erinnerung gerufene Lebensgeschichte kann dazu beitragen, drohendem Identitätsverlust entgegenzuwirken und auch bei sich vergrößernden Gedächtnislücken ein gewisses Maß an Kontinuität zu erhalten. In dieser Situation ist es von großer Bedeutung, dass Betreuende, ausgestattet mit einem profunden Wissen um Biographie, Vorlieben, Rituale, Routinen usw. gleichsam als *Hilfs-Ich* (Gürtler, 2004) die Identität widerspiegeln und die Ich-Identität durch kenntnisreiche Biographiearbeit und Lebensweltorientierung stärken. Dies kann nur gelingen, wenn Betreuende nicht in erster Linie zusammenhanglos biographische und sozialhistorische Daten sammeln, sondern sich mit Empathie den Erkrankten zuwenden und, falls ein rationaler Austausch nicht mehr möglich ist, nonverbal

deren Wünsche und Erwartungen zu erkennen und zu deuten versuchen (Falk, 2009, vgl. Stern Owens (vgl. S. 191), Witt (vgl. S. 192)). Der Erhalt des Personseins ist davon abhängig, ob der Betreffende von seinem sozialen Umfeld als Person wahrgenommen wird und ihm Respekt, Anerkennung und Würde zukommen. Geschieht dies nicht, besteht die Gefahr, dass es zur Entpersonalisierung und zum Verlust der Identität kommt.

Bei Manifestation einer Demenz kann der Einzelne sein Lebensschicksal nicht mehr eigenverantwortlich gestalten. Eine angemessene Begleitung ist aber ohne fundierte Kenntnisse der Lebensgeschichte des Erkrankten nicht vorstellbar. Wenn vieles so bleibt, *wie es immer schon war*, schafft dies Geborgenheit, Vertrautheit und Sicherheit. Vertraute Gewohnheiten wie frühes Aufstehen, spätes Zubettgehen, spezielle Reihenfolgen oder Vorlieben bei bestimmten Tätigkeiten (Waschen, Kleiden, Essen etc.), Rituale und Traditionen (Abendgebet, Feiern von Festen, Gedenktage usw.) strukturieren den Tages- und Jahresablauf, werden zu *Sicherheitsgurten* für die desorientierten alten Menschen und reduzieren Unruhe und Verwirrtheit.

Biographiekenntnisse tragen dazu bei, auch nicht artikulierte Bedürfnisse und Wünsche schneller und häufiger zu erkennen, mithilfe emotional positiv besetzter Lebensereignisse angenehme Erinnerungen zu wecken und negative Emotionen auslösende Erinnerungen zu meiden und auszuklammern (Stuhlmann, 2004).

Kernziele biographischen Arbeitens sind Erhaltung und Stärkung von Identität, Kompetenzbewusstsein, Zugehörigkeitsgefühl sowie Ermöglichung retropektivischer Bearbeitung. Sich an die Bewältigung schwieriger Lebenssituationen (Lagerhaft, Krieg, Flucht, Vertreibung, Miss-handlung usw.) zu erinnern, hilft, sich seiner eigenen Stärken wieder bewusst zu werden und Zuversicht zu gewinnen im Blick auf gegenwärtige Herausforderungen. Insofern dient biographisches Arbeiten auch der Stärkung von Bewältigungsstrategien. In Anlehnung an Goldstein (1939) kann im Drang zur Selbstaktualisierung, in der Tendenz, sich mitzuteilen und auszudrücken, das zentrale Motiv menschlichen Lebens und Verhaltens gesehen werden. Allerdings kann Stimmigkeit, wie Thomae (1968) es nennt, nur dann erlebt werden, wenn die Situationen, in denen sich Selbstaktualisierung vollziehen soll, einen biographischen Bezug aufweisen und somit die verbliebenen Reste des Selbst tangieren (Kruse, 2013)

Das Einmalige, Individuelle der Persönlichkeit geht auch in der Demenz nicht verloren, sondern kommt in Situationen der Selbstaktualisierung zum Tragen. Hier zeigen sich nicht nur Reste des Selbst, sondern auch Fragmente von Selbstgestaltung - allerdings auch hier weniger als bewusster, zielorientierter Prozess, sondern vielmehr als Tendenz, sich einem sozialen Gegenüber zuzuwenden und auf dieses Gegenüber auch zu reagieren; dies zu erkennen ist nicht immer einfach und gelingt vor allem in späten Phasen der Demenz nur dem zugewandten, offenen und geschulten Beobachter und Begleiter (Kruse, 2013).

Es sind vor allem zwei Aspekte, die generell bei der Aktivierung und Stimulation von Demenzkranken fokussiert werden müssen: Das *Präsentisch-Werden* der individuellen Vergangenheit und die Erfahrung der Bezogenheit (Kruse, 2013). Wenn die Biographie in der Gegenwart eine Relevanz gewinnt, wenn sie lebendig wird durch gezielte Stimulation, dann entsteht Wohlbefinden. Zum anderen evoziert das Gefühl des Eingebundenseins, des Bezogenenseins auf andere, besonders für emotional empfängliche Menschen, zu denen auch Demenzkranke zählen, zahlreiche positive Affekte und Emotionen (Böggemann, Berendonk, Kaspar, Bär & Kruse, 2008).

4.3.5 Autonomie

Demenz und Autonomie stehen zwangsläufig in einem Spannungsverhältnis zueinander, scheinen gar auf den ersten Blick unvereinbar miteinander zu sein. Sieht man allerdings etwas genauer hin, bietet sich ein differenzierteres Bild. Folgt man nämlich strikt der lexikalischen Definition - nach eigenen Gesetzen lebend, selbständig und unabhängig - führt dies zu der irritierenden Erkenntnis, dass in modernen Gesellschaften niemand autonom leben kann und dass Demenzkranke in einem Teilbereich autonomer sind als Nichterkrankte. In der Tat kann niemand in unserer Gesellschaft nach eigenen Gesetzen leben; auch Unabhängigkeit und Selbständigkeit sind durch das Eingebundensein in die Gesellschaft eingeschränkt. Die provokante These eines höheren Autonomiegrades Demenzkranker beruht auf der Tatsache, dass sie mehr als andere Menschen ihr Leben nach eigenen Bedürfnissen und eigenen Gesetzen gestalten und dass sie bestimmten, nicht immer nachvollziehbaren Handlungsimpulsen folgen, ohne sich durch gesellschaftskonforme Werte, Normen und Verhaltensmuster steuern zu lassen. Dies ist sicherlich eine Art Autonomie, allerdings in einer Ausprägung, die das Zusammenleben und den Umgang mit den Betroffenen erschwert (Wißmann, 2004).

Legt man die ebenfalls zum Autonomiebegriff gehörenden Elemente Selbstbestimmung, Selbstverantwortung und Reflexionsvermögen zugrunde, können demenziell erkrankte Menschen im Krankheitsverlauf in immer geringerem Maße ein autonomes Leben führen, denn an einer Demenz zu erkranken, bedeutet immer weniger Selbst- und immer mehr Fremdbestimmung. Diese Entwicklung ist darauf zurückzuführen, dass viele Demenzen, insbesondere die Alzheimer- und die frontotemporale Demenz, frühzeitig und präferenziell assoziative Hirnareale betreffen, die für die Entscheidungsfähigkeit und die Urteilsbildung von großer Bedeutung sind. Damit verliert der Erkrankte Eigenschaften, die ihn zum autonomen Individuum machen. Gelegentlich wird gefordert, diesem *menschenunwürdigen Zustand* durch Sterbehilfe ein Ende zu bereiten. Doch diese Forderung hält einer kritischen ethischen Prüfung nicht stand; denn Menschenwürde ist eine grundlegende Gegebenheit, sie ist unverlierbar und unabhängig von Verdiensten, Eigenschaften oder Fähigkeiten wie Selbstbestimmung (Wettstein, 2005).

Die angemessene ethische Grundhaltung, mit der die Fremdbestimmung ausgeübt werden sollte, ist der Parentalismus. Wie gute Eltern ihren Kindern mit zunehmenden Alter immer mehr Entscheidungsspielraum gewähren, müssen, der retrogenetischen Betrachtungsweise folgend, bei fortschreitender Demenz immer mehr Entscheidungen von den Betreuenden getroffen werden. Willensäußerungen müssen bei beiden Personengruppen einerseits ernst genommen werden, andererseits dürfen sie aber auch nicht unkritisch und ungeprüft übernommen werden. Allerdings hat - anders als ein Kind - ein älterer Mensch in seiner langen Lebensgeschichte eigene Vorstellungen, Werthaltungen und Einstellungen entwickelt, aufgrund deren Entscheidungen gemäß dem mutmaßlichen Willen des Erkrankten getroffen werden müssen (Wettstein, 2005). Kruse (2013) sieht Selbstverantwortung im Kontext von Demenz weniger als Ausdruck selbstbestimmter Entscheidungen und Handlungen, sondern will das Konstrukt umfassender verstanden wissen. So gelte es vielmehr, den basalen Ausdruck von Selbstverantwortung zu fördern, der sich in der Demenz u.U. nur noch dadurch ausdrückt, dass der Demenzkranke spürt, dass er und nicht etwa sein Gegenüber auf einen Reiz reagiert. Weder der Verlust der formalen Geschäftsfähigkeit noch Einbußen in der Fähigkeit, Bedürfnisse, Ansprüche und Präferenzen zu artikulieren, tangieren das Bedürfnis nach Selbstbestimmung und Teilhabe an persönlich bedeutsamen Lebensbereichen. Wenn die Fähigkeit zur verbalen Kommunikation verloren gegangen ist, können erwießenermaßen über die Analyse der

Mimik Einblicke gewonnen werden in das emotionale Erleben des Demenzkranken und seine Wünsche und Bedürfnisse (Gohde, Kruse & Naegel, 2008).

Beim Verhältnis von Nähe und Distanz und dem Grad der Versorgung und Betreuung sollte demenziell Erkrankten maximal mögliche Selbstbestimmung eingeräumt werden. Eine Maxime demenzgerechter Pflege und wertschätzenden Umgangs lautet: maximale Freiheit und minimale Kontrolle. Dies bedeutet z. B., die eigenen bzw. gängigen Vorstellungen von Ordnung und Sauberkeit, Angemessenheit und Sinnhaftigkeit nicht unreflektiert auf den Erkrankten zu übertragen. So wurde beobachtet, wie eine demenzkranke Bewohnerin den ganzen Tag über ihre persönlichen Gegenstände in ihrem Zimmer umherräumte (vgl. S. 218). Sie tat dies mit aller Ernsthaftigkeit und ohne das geringste Anzeichen von Langeweile. Die Pflegekräfte tolerierten dies. Als aber Angehörige sich darüber beschwerten (*Das ist ja ein richtiger Saustall*), wurden die Gegenstände in die im Zimmer befindlichen Schränke eingeschlossen. Der Raum war nun ordentlich und aufgeräumt, aber die alte Dame reagierte irritiert, zeigte Pflegepersonen gegenüber ein anklammerndes Verhalten, fühlte sich wertlos (*Was habe ich denn hier zu tun?*), einsam und zunehmend desorientiert. Zuvor hatte sie sich in ihrem Zimmer inmitten ihrer noch verbliebenen persönlichen Dinge wohlfühlt, konnte sich beim Umherräumen orientieren, sah in ihrem Tun einen Sinn und lebte in *ihrer* Ordnung. Für sie war es unwesentlich, dass es sich dabei um vergilbte Zeitungen handelte, die sie nicht mehr lesen konnte, oder um *unwichtige* und *wertlose* Dinge wie zerrissene Servietten oder alte Plastiktüten (Maier, 2009). Dieses Beispiel zeigt, dass Probleme entstehen, wenn die in der Welt der Orientierten geltenden Ordnungsvorstellungen ohne Zustimmung der Erkrankten durchgesetzt und ihr unorthodoxes Verhalten pathologisiert und daher unterbunden wird. Angemessener ist es, Demenzkranke möglichst in alle sie betreffenden Entscheidungen und Handlungen einzubeziehen und nur dann Kontrolle auszuüben, wenn tatsächlich Handlungsbedarf besteht, da z. B. die Gefahr der Selbstgefährdung gegeben ist.

Hier ist an ein Vorgehen gemäß der advokatorischen Ethik zu denken. Dieser Begriff wurde von Brumlik (2004) zwar im Zusammenhang mit Kindeswohlerwägungen verwandt, kann aber sehr wohl auch auf das Verhältnis von Pflegenden zu Pflegebedürftigen übertragen werden. Wie Kinder noch nicht, so sind demenziell Erkrankte nicht mehr in der Lage, ihre Interessen in vollem Umfang wahrzunehmen, sodass die Notwendigkeit besteht, dass andere stellvertretend und anwaltlich für sie handeln und, ausgehend von der gegenwärtigen Situation der Erkrankten und ihren eigenen subjektiven Überzeugungen und Einschätzungen, die Interessen der Schutzbefohlenen vertreten und dabei in erster Linie deren Wohl im Auge haben (Brumlik, 2004).

Auch aus Vergangenheit und Gegenwart gespeiste Gefühle Demenzkranker müssen ernst genommen werden, da sie real erlebt werden und nicht der Einbildung entspringen. Die Sorge um die *kleinen Kinder*, die auf ihre Mutter warten, und die Angst, das Essen nicht bezahlen zu können oder ohnmächtig und hilflos körperlicher oder psychischer Gewalt ausgesetzt zu sein, sind echt und real. Häufig anzutreffen ist die Trauer über den Verlust eines geliebten Menschen, erfahrene Ungerechtigkeit, unerwiderte Liebe, verwehrte Lebenschancen. Insbesondere mit Trauer und Schmerz verbundene Kriegserlebnisse werden durch die Demenz freigelegt, da sie nicht mehr kontrolliert werden können (Maier, 2009). In der Vergangenheit erlebte Gewalterfahrungen können durch aktuelle verletzendende Äußerungen und Handlungen reaktiviert werden. Virulent ist diese Gefahr in der gegen den Willen des Demenzkranken durchgeführten Körperpflege (vgl. S. 98).

4.3.6 Lebensgeschichte

In einem ersten Schritt sollen die Begriffe Lebenslauf, Biographie, Lebensgeschichte und lebensgeschichtliche Erfahrungen bestimmt und gegeneinander abgegrenzt werden. Unter Lebenslauf wird in der neueren soziologischen Diskussion die äußere, faktische Abfolge von Stadien und Ereignissen des Lebens verstanden. Der Lebenslauf ist nicht durch eine einfache Phasenfolge (Kindheit, Adoleszenz, Erwachsenenalter und Senium) oder eine einzige Zyklustheorie adäquat zu erfassen, vielmehr ist er gegliedert durch Stadien, Entwicklungsbereiche, Hoch-, Tief- und Wendepunkte, Brüche, Krisen und Übergänge von Lebensphasen und weist Kontinuitäten und Diskontinuitäten auf (Schilder, 2007).

Unter Lebensgeschichte wird in der Soziologie und Psychologie die Interpretation oder Rekonstruktion dieser Ereignisse und damit ein subjektiver Erfahrungs- und Handlungszusammenhang verstanden. Der Begriff Biographie wiederum steht im engeren Sinn für die wissenschaftliche oder literarische Darstellung der Lebensgeschichte von Menschen. Sie verbindet objektives Erleben - dokumentierte Ereignisse aus der Lebensgeschichte und durch Erzählungen erfahrene Anteile - mit dem subjektiven Erleben und der subjektiven Verarbeitung der Lebensgeschichte. Dabei spielen Phänomene wie Bewertung, Verdrängung, Vergessen, aus einer bestimmten Perspektive gespeiste Sichtweisen und neue Einordnungen eine Rolle (Stuhlmann, 2004). Lebensgeschichtliche Ereignisse beeinflussen das Denken, Fühlen und Handeln und sind Teil der Identität (Ruhe, 2007).

Im Folgenden werden die Begriffe Lebensgeschichte und Biographie (im weiteren Sinn) synonym verwendet, da sie im Gegensatz zum objektiven Lebenslauf die Subjektivität betonen und die Bewertung der Ereignisse aus der Innenperspektive des betreffenden Individuums hervorheben. Im Lebensrückblick schälen sich subjektiv bedeutsame Ereignisse und Entwicklungen heraus, die in der Biographie als Strukturierungselemente dienen können. Um diese als persönlich bedeutsame Stationen oder Einschnitte interpretierten *Knoten* (Kruse, 2000) gruppieren sich Phasen von geringerer subjektiver Bedeutsamkeit; die Erinnerung an diese ist weniger präsent und differenziert (Kruse, 2000).

Nicht vergessen werden darf, dass die *kleine* Lebensgeschichte in die *große* Geschichte eingebettet ist und dass historische, gesellschaftliche und kulturelle Strukturen ihre Spuren in der individuellen Lebensgeschichte hinterlassen und diese daher im Zusammenhang mit der überindividuellen Geschichte interpretiert werden muss (Kruse, 2000; Schilder, 2007). Die Erinnerungen eines alten Menschen können verstanden werden in einer integrativen Zusammenschau von Biographie und Historizität, von individuellem Lebenslauf und überindividuellem geschichtlichem Kontext. Gerade bei den Kohorten, die den Zweiten Weltkrieg miterlebt haben und sich im Alter wieder der eigenen Vergangenheit annähern, wird deutlich, wie eng der eigene Lebenslauf mit den jeweils herrschenden Umgebungsbedingungen verwoben ist (Skiba, 1997).

Das objektiv geführte und das subjektiv interpretierte Leben sind keineswegs deckungsgleich. Subjektive Deutung, Filterung, Auslassungen und Hinzufügungen ergänzen und überlagern die objektiven Fakten (Kaiser, 2009). Jeder Mensch entwirft in unterschiedlichen Situationen (z. B. beim Bewerbungsgespräch, bei der Aufnahme persönlicher Beziehungen, bei der Lebensrückschau) eine jeweils eigene Ausprägung seiner Lebensgeschichte. Diese hat den Charakter eines offenen Entwurfs und besteht aus einer selektierten und interpretierten Auswahl von Erfahrungen und Ereignissen, die dem Erzählenden zum jeweiligen Zeitpunkt und im jeweiligen Rahmen für die Präsentation seiner Geschichte wichtig erscheinen. Erinnerung ist keine exakte Beschreibung des Vergangenen, sondern ein komplexes Konglomerat aus der Reproduktion

der vergangenen Wirklichkeit, dem Erleben dieser Wirklichkeit, dem Speichern dieses Erlebens und der Art und Intention des Zugriffs auf das Erlebte (Ruhe, 2007).

Ein Lebenslauf und damit auch eine Lebensgeschichte setzt sich aus der Abfolge unterschiedlicher Ereignisse zusammen. Dabei unterscheidet man im Wesentlichen normative, zeitgeschichtliche und krisenhafte Ereignisse. Normative Ereignisse sind vorhersehbar und treffen für viele Personen einer Generation innerhalb eines Lebensabschnitts zu. So besteht eine *typische* Lebensgeschichte aus Ereignissen bzw. Lebensabschnitten wie Kindergartenbesuch, erster Schultag, Kommunion / Konfirmation, erste Liebe, Führerschein, Heirat, Kindererziehung, Berufstätigkeit, Ruhestand und Hochaltrigkeit. Dabei ist das Durchschreiten der Lebensspanne verbunden mit der Übernahme und dem Verlust verschiedener sozialer Rollen und der sich wandelnden Wahrnehmung dieser Rollen und Aufgaben. Kindheit und Jugend sind als besonders prägend anzusehen, da in diesen Phasen zentrale Werte und Normen vermittelt und internalisiert werden (Kaiser, 2009).

Ereignisse mit zeitgeschichtlichem Charakter (2. Weltkrieg, Fall der Berliner Mauer) betreffen alle Bewohner eines Landes, wobei die lebensgeschichtliche Bedeutung allerdings je nach Grad der Betroffenheit und Lebensalter differieren kann. Krisenhafte Ereignisse können den Lebensweg in eine unerwartete Richtung lenken. Beispiele hierfür sind Unfälle, schwere Erkrankung oder Tod von Familienangehörigen, Arbeitsplatzverlust, Scheidung oder eigene lebensgefährliche Erkrankungen. Im Miterleben von Kriegen und Wirtschaftskrisen mischen sich krisenhafte und zeitgeschichtliche Ereignisse. Studien belegen, dass im Lebensverlauf erlittene Traumata im Senium wieder aufbrechen und bei Vorliegen einer Demenzerkrankung zu auffälligen Verhaltensweisen führen können. Wiederauflebende Traumata sind auf gravierende Verlusterlebnisse, physische oder psychische Gewalterfahrungen und - bei der heutigen älteren Generation - insbesondere auch auf Kriegererlebnisse zurückzuführen (Kaiser, 2009).

Von besonderer Bedeutung sind nach Schilder (2007) identitätsstiftende, prägende biographische Themen der Lebensgeschichte wie Herkunft (Schicht, Region, Kindheit), Ausbildung (Lehre, Beruf, Studium), Beziehungen (Kennenlernen des Ehepartners, Familiengründung / -geschichte), Berufswelten sowie kritische Lebensereignisse (Krieg, Verlust von Bezugspersonen, Krankheiten, Verlust von Selbständigkeit).

Für den Zusammenhang zwischen Lebensgeschichte und Demenz von besonderer Bedeutung ist die Tatsache, dass es keine emotionsfreie kognitive Wissensakkumulation gibt. Daher muss die aus der Demenzdefinition ablesbare Trennung von Kognition und Emotion und das daraus abgeleitete Primat eines *kognitiven Gedächtnisses* aufgegeben werden. Sinneseindrücke durchlaufen verschiedene Filter. Dabei sind Emotionen wichtige Regulatoren neuronaler Wahrnehmungs-, Bewertungs- und Entscheidungsprozesse. Der Einfluss von Emotionen auf die Aufnahmebereitschaft und die Verarbeitungstiefe von sensorischen Reizen darf nicht unterschätzt werden. Emotional gefärbte Informationen gelangen leichter ins Langzeitgedächtnis und bleiben dort auch länger abrufbereit. Wer ein traumatisches Erlebnis hatte, wird sich möglicherweise lebenslang an viele Details erinnern (Baer, 2007).

Eng mit der Lebensgeschichte verbunden ist die biographische Rückschau auf das eigene Leben, der Lebensrückblick, bei dem man therapeutische und nicht therapeutische Formen unterscheidet. Zu letzteren zählen Autobiographien und Oral-History-Interviews, in denen Zeitzeugen ihre wichtigsten Erlebnisse und Hintergründe zwecks Ergänzung des bekannten historischen Wissens schildern. Im Zusammenhang mit Demenzerkrankungen von größerer Relevanz sind therapeutische bzw. sozialtherapeutische Verfahren mit den drei Hauptformen: einfaches Reminiszieren (gesprächs- und interaktionsorientiertes, meist im spielerischen Rahmen durchgeführtes Sammeln von Erinnerungen zu bestimmten Themen), Biographiearbeit (Durchsprechen der einzelnen Lebensphasen in einer Serie von Sitzungen mit dem Ziel der

Rekonstruktion der eigenen Lebensgeschichte, der Stärkung der Erinnerungskompetenz und der Gewinnung neuer Ansatzpunkte für Aktivitäten) und Lebensrückblick im engeren Sinn, mit dem zusätzlich noch eine Selbstreflexion und Reflexion des bisherigen Lebensweges angestrebt wird. Standard sind dabei nicht unstrukturierte, spontane Formen, sondern strukturierte Formen des Lebensrückblicks, die konzipiert wurden, um individuelle Rückblicke in Gruppen analysierbar und vergleichbar zu machen (Maercker, 2013).

Beim strukturierten Lebensrückblick werden die Interviewpartner geführt und ermutigt, sich ihr gesamtes Leben abschnittsweise von der frühen Kindheit bis in die Gegenwart in Erinnerung zu rufen, über ihre Lebensgeschichte, wesentliche Ereignisse und Entscheidungen nachzudenken, sie zu bewerten, sich gegebenenfalls mit ihnen zu versöhnen.

In der Arbeit mit Demenzkranken muss dabei der kognitiven Beeinträchtigung, den nachlassenden Fähigkeiten, der leichteren Ermüdbarkeit und erwartbaren demenzbedingten Verhaltensweisen Rechnung getragen werden. Als hilfreich erweist sich in der Praxis der Einsatz von Bildern und anderen Requisiten, insbesondere visuellen Hilfen wie Fotos mit authentischen Szenen aus der eigenen Familie oder dem Heimatort, aber auch unpersönliche Alltagsszenen aus der Jugendzeit des Betroffenen können als wertvolle Stimuli fungieren, um eine Brücke zur Vergangenheit zu schlagen, Erinnerungsvorgänge und Rückblicksprozesse anzuregen und die schrumpfende, dahinschwindende eigene Welt festzuhalten (Haight & Haight, 2013).

Ein einfühlsamer, sensibler Therapeut als das zweite Glied der Dyade versteht es, mit der interindividuell unterschiedlichen Reaktion auf Erinnerungen und Lebensereignisse umzugehen. Im Krankheitsverlauf geht die Fähigkeit zur Einschätzung und Integration von Lebensereignissen und zur Problembearbeitung und -lösung immer mehr verloren. Daher profitieren vor allem Patienten in frühen Krankheitsstadien vom strukturierten Lebensrückblick. In dieser Phase sind sie noch in der Lage, bedrückende Erlebnisse und ungelöste Probleme zu identifizieren, mit dem Therapeuten durchzusprechen, kognitiv zu verarbeiten und, soweit möglich, zu lösen und sich so mit der Vergangenheit auszusöhnen und einen gewissen Frieden zu erreichen, der auch in späteren Krankheitsphasen erhalten bleibt. Ungelöste Probleme im Leben können im Verbund mit einer voranschreitenden Demenzerkrankung und damit einsetzender Unfähigkeit zur Problemverarbeitung und -lösung und zur Artikulation von Bedürfnissen zu innerer Unruhe, Umherlaufen und anderen auffälligen Verhaltensweisen führen (Haight & Haight, 2013). Der strukturierte Lebensrückblick hat den Vorteil, dass bei den Kindheitserinnerungen begonnen wird, sich die meisten Patienten als noch kompetent erleben und somit in einer positiven Grundeinstellung in die nächsten Treffen gehen. Neben dem Mangel an Erinnerungen stellt der Umgang mit Wiederholungen, Ängsten und Frustrationen und der Rolle der Angehörigen eine besondere Herausforderung für den Therapeuten dar. Demenzkranke neigen dazu, dieselbe Geschichte mehrfach zu erzählen. Ein erfahrener Therapeut wird dies zulassen, da möglicherweise etwas an der Erinnerung den Patienten umtreibt und er aufgrund seiner kognitiven Defizite nicht mehr in der Lage ist, die Erinnerung oder das Problem ohne Hilfe einzuschätzen, durcharbeiten und zu integrieren. Nicht selten mündet eine zugelassene Wiederholung in eine Katharsis, eine für den Erkrankten wohltuende Reinigung und Befreiung von aufgestauten Emotionen. Als Beleg möge ein Fallbeispiel dienen, das Haight & Haight (2013, S. 149) anführen:

Ein sehr gutes Beispiel für ein solches Wiederholungsverhalten mit anschließender Katharsis erleben wir bei einer Lebensrückblicksintervention in Japan. Wir trafen einen älteren Herrn mit fortgeschrittener Demenz, der in der Familie seiner Tochter lebte. Er war ein ruhiger und höflicher alter Mann, zeigte jedoch eine merkwürdige Verhaltensweise, die seine Familie wirklich störte: Er stahl wiederholt Essen und hortete es in seinem Schlafzimmer. Als er seinen Lebensrückblick begann, sprach er von Hunger im Zweiten Weltkrieg und in der Nachkriegszeit. Er war das älteste Kind und

musste die gesamte Familie mit Essen versorgen, weil sein Vater gestorben war. Da er kein Geld hatte, fischte, jagte und stahl er, was er finden konnte, um seine Familie zu ernähren. Damals war er immer hungrig. Er hasste es, dass seine Tochter nun Blumen statt Obst und Gemüse anpflanzte. Während der ersten drei Treffen kreiste er um das Thema Essen. Der Therapeut wies auf die bei jedem Treffen von der Tochter servierten Erfrischungen hin, auf den Überfluss von Lebensmitteln in den Läden und in seinem Haus und auch die Tatsache, dass der Patient inzwischen genug Geld hatte, um zusätzliche Lebensmittel zu kaufen. Während des vierten Treffens begann der alte Herr von seiner früheren Arbeit und seiner Familie zu erzählen. Er lachte mit uns und schien viel weniger beunruhigt. Er hatte aufgehört, über Essen zu sprechen, und bewegte sich im Lebensrückblick weiter. Er genoss es besonders, sein Lebensrückblicksbuch mit vielen Bildern sowohl von Lebensmitteln als auch von seiner Familie zu gestalten. Noch wichtiger war, dass er aufhörte Essen zu stehlen und in seinem Schlafzimmer zu horten. Das Erinnern und die Beweise für den Nahrungsüberfluss überzeugten ihn schließlich davon, dass er nicht mehr hungern musste. So konnte er seine alten Probleme vergessen und über glücklichere Zeiten reden.

Solche Erfolge stellen sich allerdings in der Regel nur in der ersten Krankheitsphase ein, da im weiteren Krankheitsverlauf erhaltene Informationen und wahrgenommene Bilder rasch wieder dem großen Vergessen anheimfallen. Von einer dem Fallbeispiel vergleichbaren Verhaltensweise berichtet Riedl (2006):

Das Sammeln bei alten Menschen heute kommt biografisch gesehen aus der Zeit, in der zum Überleben gespart werden musste. Je nach Lebensaufgabe sammeln Männer und Frauen unterschiedliche Gegenstände. Eine Sammelleidenschaft beschreibe ich kurz. In meiner Kindheit wurde bei uns mit Holz geheizt, viel davon sammelte mein Vater selber während des Jahres und so war es bei uns immer schön warm. 1992 wurde in der Wohnung meiner Eltern die Elektroheizung installiert, weil Holzarbeiten für beide Eltern nicht mehr möglich war. Mein Vater fing an, wie früher Holz zu sammeln. Rund um das Haus wurden von ihm zum Ärger mancher Mitbewohner Holzstapel aufgestellt. Er konnte nicht genug für sein Sicherheitsgefühl sammeln. Bei Beschwerden der Nachbarn kam es zu schlimmen Beschimpfungen seinerseits. Er war uneinsichtig und verbal aggressiv, bis mich die Nachbarn zu einem Gespräch darüber baten. [...] Wir einigten uns auf einen Holzstapel, der von ihm bearbeitet und kontrolliert wurde. Natürlich wurde dieser immer größer, weil elektrisch geheizt wurde. (S. 23)

Ängste und Frustrationen treten verbreitet bei Lebensrückblicksprozessen auf. Betroffene vergessen Gesichter, möglicherweise die enger Familienangehöriger oder auch das des Therapeuten, sodass dieser sich jede Woche erneut vorstellen muss und erst bei der Rekapitulation der vorangegangenen Treffen die Erinnerung wieder zurückkehrt. Nicht nur Personen, sondern auch Objekte und Szenen können Erkrankte oft nicht mehr benennen oder in ihr Leben einordnen. Nicht selten liegt das betreffende Wort ihnen *auf der Zunge*, aber sie können es nicht abrufen. Solange sie noch um ihre früheren Kenntnisse und Fertigkeiten wissen, führen solche Defizitkonfrontationen zu ausgeprägten Frustrationen, die allerdings durch Bereitstellung von Bildern und verbalen Kontexten abgemildert werden können.

Angehörige haben ein besseres Gedächtnis und ein umfangreicheres Wissen als der Patient, aber, was der Erkrankte erzählt, ist seine Wahrheit - eine andere kennt er nicht -, daher muss sie ernst genommen werden. Sollte ein Lebensgeschichtenbuch angelegt werden, ist die *Patientenversion* zu übernehmen, auch wenn Angehörige manches anders sehen, anders erlebt haben und anders festgehalten wissen wollen. Der Lebensrückblick sollte aus Gründen der Vertraulichkeit dyadisch durchgeführt werden; auch sollte das Buch keine Gesprächsinhalte enthalten, die der Befragte nicht preisgeben möchte (Haight & Haight, 2013).

Biographisches Arbeiten muss ganzheitlich erfolgen und die individuelle, gesellschaftliche und tiefenpsychologische Dimension erfassen. Die individuelle Dimension stellt die Lebensgeschichte einer Person dar; die hier vorfindbaren *harten* Lebensfakten sind die Ansatzpunkte, von denen aus der Weg zu den dahinterliegenden Erfahrungen, Begebenheiten und Erlebnis-

sen führt. Die gesellschaftliche Dimension bettet den Einzelnen in sein Umfeld ein, verdeutlicht Lebenschancen und das Maß, in dem gesellschaftliche Ereignisse die Lebensgeschichte bestimmt haben. Harte Daten und gesellschaftliche Gegebenheiten bilden die Basis, auf der es zu seelischen Beschädigungen und Heilungen kommt (Ruhe, 2007).

Jeder Mensch erinnert sich im Alter an Schlüsselerlebnisse, mit dazugehörigen Personen, Orten oder Begebenheiten. Diese Schlüsselerlebnisse bilden das Gerüst der Lebensgeschichte und damit das Fundament der Identität. Die erinnerte und erzählte Lebensgeschichte ist die Grundlage für unser Wissen um uns selbst und unsere Beziehung zur Umwelt. Demenzkranke können anfangs lediglich keine neuen Informationen mehr in ihre Biographie aufnehmen (z. B. neugeborene Enkelkinder), später aber vergessen sie mehr und mehr auch Schlüsselerlebnisse aus der fernerer Vergangenheit. In diesem Zusammenhang können Erinnerungsalben hilfreich sein, in denen in Worten oder Bildern die wichtigsten Momente im Leben des Betroffenen festgehalten sind. Regelmäßiges Blättern in den Alben hilft dem Demenzkranken, Schlüsselerlebnisse lange wachzuhalten, auf das eigene Leben zurückzublicken, Selbstvertrauen und Selbstachtung zu stärken und die Identität zu wahren, und es hilft den Pflegenden, den Erkrankten in seinem Personsein zu sehen und ein anregendes, für den Patienten befriedigendes Gespräch zu beginnen.

Wertvolle Hilfsmittel können vertraute Gegenstände, vergrößerte Fotos oder Musik sein. Gegenstände und Tätigkeiten aus dem früheren Alltags- und Arbeitsleben (mechanische Schreibmaschine, alte Haushaltsgeräte, Werkzeuge und Transportmittel; Aktivitäten aus dem Haushaltsbereich) rufen unmittelbare Erinnerungen und ein starkes Gefühl für die eigenen Fähigkeiten hervor. Ausschnittvergrößerungen erinnerungsträchtiger Fotos (z. B. Hochzeitsbild) können ebenso wie biographierelevante Musik wertvolle Türöffner sein. Eine biographiebezogene Einrichtung des Zimmers in einer stationären Einrichtung erfüllt ebenfalls die Funktion eines sicheren Hafens. Eigene Möbel und Bettwäsche, vertraute Bilder und andere persönliche Gegenstände, Fotos aus dem Familien- und Freundeskreis sowie von früheren Haustieren, Auszeichnungen (Pokale, Urkunden, Diplome usw.), große Jahreskalender mit deutlich eingetragenen persönlichen Feiertagen, Lieblingsdüfte und ständig verfügbare Lieblingsgetränke können den Eindruck, 'zu Hause zu sein', maßgeblich unterstützen.

Bauer untersuchte bereits in den 1990er-Jahren, ausgehend von einem ganzheitlichen Verständnis von Gesundheit und Krankheit, die Biographien von später an Morbus Alzheimer erkrankten Personen. Dazu ließ er sich nicht nur die Biographie und Beziehungsgeschichte von den Betroffenen und - mit deren Billigung - von mindestens zwei Angehörigen schildern, sondern erfragte auch ihre Sicht der Beziehungen der späteren Patienten zu Dritten. Dabei stieß er auf typische, frappierend einheitliche Beziehungsmuster im Vorstadium der Erkrankung. Bei der Gestaltung von Partnerschaftsbeziehungen wurden die Personen als warmherzig, mitfühlend, anteilnehmend und weich geschildert. Zugleich neigten sie zur Konfliktvermeidung und zur Delegation schwieriger Entscheidungen an den Partner oder andere Bezugspersonen. Bei offenen Konflikten, die von den meisten als angst- und konfusionsauslösend erlebt wurden, präferierten die Betroffenen Verleugnungs- und Beschäftigungsstrategien sowie Anpassung bis hin zur Selbstverleugnung gegenüber einer Klärung der Meinungsverschiedenheiten. Diese Ergebnisse standen in eklatantem Gegensatz zu Erkenntnissen über psychosoziale Faktoren im Vorfeld der Erkrankung an einer vaskulären Demenz. In der prä-morbiden Persönlichkeitsstruktur dieser Patienten fanden sich weit häufiger Hinweise auf eine Dominanz gegenüber dem Partner als solche, die eine Inferiorität belegten (Franke, 2006).

Bauer schloss daraus, dass spätere Alzheimer-Patienten bereits lange vor dem Einsetzen erster Symptome markant in der Entwicklung ihrer Selbstidentität geschwächt waren. Bestätigt fühlte er sich durch aufwändige Studien einer japanischen Forschergruppe unter Kondo (1994)

und einer amerikanischen Gruppe um Friedland (1996/1997), die bei an Alzheimer Erkrankten in der prämorbid Vorgesichte ebenfalls ein - im Vergleich zu Kontrollpersonen - hochsignifikant geringeres Maß an psychosozialer Aktivität feststellten (Bauer, s.d.).

Auch Kropiunigg (1999) fand bei 50 untersuchten Alzheimerpatienten Hinweise auf ein fragiles Selbst in der prämorbid Persönlichkeit. Zu einem ähnlichen Ergebnis kam Snowdon (1996) bei der Analyse von Aufsätzen, die in der Nonnenstudie untersuchte Frauen ca. 60 Jahre zuvor als Novizinnen beim Eintritt ins Kloster geschrieben hatten (Bauer, s.d.). Alle später dement gewordenen Nonnen offenbarten dabei eine eher verhalten depressive, negative Einstellung zum Leben sowie eine signifikant ideenärmere Sprache (Kumrow, 2009). Interessanterweise hatte Rothschild bereits in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts in der prämorbid Persönlichkeitsstruktur späterer Alzheimerpatienten Indizien für eine verminderte autonome Problemlösungskompetenz, eine schwach entwickelte Fähigkeit zur Selbstbestimmung und eine daraus resultierende Tendenz zur Überanpassung gefunden (Bauer, s.d.). Dies zeigt, dass ein innerlich dem Leben eher Zu- oder Abgewandtsein sehr wohl von Bedeutung sein kann für den Verlauf des Alters. Im Herbst des Lebens scheint der Mensch seine Biographie zuzuspitzen, gleichsam auf den Punkt zu bringen (Kumrow, 2009).

In den von Bauer untersuchten Biographien war die langjährige Beziehungsgestaltung geprägt von einer Dominanz des Partners und einer erheblichen alltagspraktischen Abhängigkeit von diesem. Etwa 1/2 bis 2 Jahre vor Auftreten der ersten klinischen Befunde hatten alle Probanden ein schweres, meist auf den Verlust des Partners oder aufbrechende, schwerwiegende Partnerschaftsprobleme zurückzuführendes Belastungserlebnis. Dies führte zum Zusammenbruch der bis zu diesem Zeitpunkt durch den in der Regel pragmatisch hochkompetenten Partner gewährleisteten Kompensation, verbunden mit einem Abgleiten in Resignation und Regression. Bauer folgert, dass dieses Belastungsereignis in Verbindung mit der bereits zuvor reduzierten neuronalen Aktivität das Einsetzen der Demenzerkrankung mit einem nunmehr irreversiblen degenerativen Prozess markiert. Zudem glaubt er, aus seinen eigenen Studien und den Forschungen anderer Wissenschaftler Hinweise darauf gefunden zu haben, dass die Disposition zur Entwicklung von Morbus Alzheimer bereits in der Kindheit und Jugend ausgebildet wird (Bauer, s.d.).

Vor dem Hintergrund der Erkenntnisse Bauers und der von ihm daraus geschlossenen Schlüsse stellt sich die Frage: Wie sind dann die nicht wenigen durchsetzungsfähigen, entscheidungsfreudigen, hochkompetenten Persönlichkeiten wie M. Thatcher, R. Reagan und W. Jens oder so selbstbewusste Medienstars wie der Entertainer H. Juhnke oder der berühmte Geiger H. Zacharias einzuordnen, die den Bauerschen Kriterien nicht entsprechen? Bilden diese Personen die berühmte Ausnahme von der Regel oder ist doch Inferiorität und psychosoziale Inaktivität lediglich ein Risikofaktor für die Entwicklung einer Alzheimerdemenz und die Genese der Krankheit ist doch wesentlich komplexer als Bauer vermutet? In jedem Fall besteht hier weiterer Forschungsbedarf. Dabei muss auch geklärt werden, ob es sich bei prämorbid beobachtbaren passiven, submissiven Verhaltensweisen um Prodromi handelt oder ob sie auf einen das Auftreten von Krankheitssymptomen begünstigenden Persönlichkeitstyp zurückzuführen sind (Kurz, 2002).

5 Demenz in unterschiedlichen lebensgeschichtlichen Kontexten

92% aller Pflegebedürftigen werden zu Hause versorgt, knapp 70% sogar ohne Hinzuziehung ambulanter Pflegedienste (Schneekloth, 2006). Wissenschaftlich erwiesen ist, dass demenzielle Erkrankungen die häufigste Ursache für Pflegebedürftigkeit darstellen. Von den 1,5 Mio. Demenzzkranken in Deutschland (Bickel, 2014) werden Schätzungen zufolge drei Viertel zu Hause versorgt (Grass-Kapanke, Kunczik & Gutzmann, 2008), häufig ohne Inanspruchnahme ambulanter Dienste. Diese starke Zurückhaltung ist auf verschiedene Gründe zurückzuführen. Die wichtigsten davon sind Selbstüberschätzung, finanzielle Überlegungen, die Scheu, Fremden Einblick zu gewähren in familiäre Beziehungsprobleme, Konflikte und Intimräume, sowie die Furcht vor Kritik durch die und Rivalität mit den professionell Pflegenden. (Grond¹¹, 2000). Eine Demenz hat zwei Opfer: den Erkrankten und die Pflegeperson, die oft mehr leidet als der Demenzzkranke. Die Pflege wird zu einem eigenen Abschnitt in der Lebensgeschichte der Pflegeperson. Wer die Pflege übernimmt, wird maßgeblich beeinflusst durch die Familienbiographie. Diese wiederum ist abhängig vom Partner- und Familiensystem, von dem Maß, in dem sich Gefühlsbeziehungen und Abgrenzungsfähigkeit sowie Zusammenhalt und Anpassungsfähigkeit entwickelt und in dem die Partner offen miteinander kommuniziert haben, und den Regeln, Hierarchien, Rollen und Koalitionen, die Familienmitglieder miteinander ausgehandelt bzw. praktiziert haben. Am häufigsten fällt die Entscheidung aufgrund vorbestimmter Rollen, insbesondere der Rolle der Frau oder einer Eltern-Delegation auf die Tochter. Die Pflegebereitschaft von Angehörigen ist abhängig von der Beziehung zum Pflegebedürftigen und zu den übrigen Angehörigen, dem biographisch gewachsenen Lebensstil, der eigenen Gesundheit, sozialer Unterstützung, von der Verfügbarkeit und Bezahlbarkeit entlastender Hilfen sowie von der Wohnsituation und der Schwere der Demenzerkrankung (Grond, 2000).

Die Übernahme der Pflege eines Demenzzkranken durch Angehörige ist stets mit einschneidenden Veränderungen für die Pflegeperson und die ganze Familie verbunden. Neben ganz offensichtlichen Veränderungen, z. B. bezüglich der Berufstätigkeit der informellen Pflegeperson – eine intensive pflegerische Betreuung ist im Allgemeinen kaum mit einer Erwerbstätigkeit vereinbar (Pick, Brüggemann, Grote, Grünhagen & Lampert, 2004) – wird vor allem die Konfrontation mit der Krankheitssymptomatik als belastend empfunden. Darüber hinaus fehlen oft Regenerationsmöglichkeiten; zudem wird der Radius des sozialen Lebens zunehmend eingeschränkt (Gräbel, 2000).

Trotz dieser Probleme und trotz aller Individualisierungs- und Pluralisierungstendenzen, die die Postmoderne mit sich bringt, ist das familiäre Pflegepotenzial immer noch hoch. Neben finanziellen Erwägungen – ambulante Versorgung ist deutlich preiswerter als die stationäre Unterbringung – tragen normative und ethisch-moralische Beweggründe zur Entscheidung für oder gegen die Pflegeübernahme bei. Angehörige können sich verpflichtet fühlen, die Pflege zu übernehmen, aufgrund eines Versprechens (z. B. Ahr (vgl. S. 255)), aus Dankbarkeit, Mitleid, dem Streben nach Anerkennung und Liebe oder sie lassen sich leiten von der Überzeugung, eine notwendige und sinnvolle Aufgabe zu übernehmen (z. B. Hilser (vgl. S. 261)). Auch die Erkrankten selbst können mit der Bitte, sich um sie zu kümmern und ihnen ein Verbleiben in der vertrauten Umgebung zu ermöglichen (z. B. Rosenberg (vgl. S. 324)), an ihre Angehörigen herantreten (Gröning, Kunstmann & Rensing, 2004; Poll & Gauggel, 2009).

¹¹ Da Ausführungen über die mangelnde Inanspruchnahme ambulanter Pflegedienste, über die präferierte Pflegeperson sowie über die mit der Pflegeübernahme verbundenen Belastungen und dabei zu beachtende Grenzen in kompakter Form nur bei Grond zu finden waren, erschien der Rückgriff auf diese verhältnismäßig alte und zudem populärwissenschaftliche Quelle unumgänglich und vertretbar.

Die Entscheidung, die Pflege eines Angehörigen zu übernehmen, ist mit zahlreichen Befürchtungen verbunden: der Angst, den zusätzlichen Belastungen nicht gewachsen zu sein, zu schnell an die eigenen Grenzen zu stoßen, die Selbständigkeit und eine liebgewordene Berufstätigkeit aufgeben zu müssen, von anderen Angehörigen alleingelassen zu werden, schließlich selbst krank zu werden und das Versprechen, die Pflege bis zuletzt durchzuhalten, nicht einhalten zu können. Hinzu kommt die Angst vor unvorhersehbarer Aggressivität des Erkrankten, vor seinen Verdächtigungen und Beschuldigungen, vor nächtlichen Ruhestörungen und dem Weglaufen sowie davor, dass die Beziehung zum Pflegebedürftigen, zum Partner und zu den Kindern beeinträchtigt wird (Grond, 2000).

Potenziell Pflegenden werden, bedingt durch die gravierenden Veränderungen in der Alltagsgestaltung und -bewältigung, im Familiensystem, in der emotionalen Beziehung zum Patienten und die tiefgreifenden Persönlichkeitsveränderungen des Erkrankten zu einer Risikogruppe für physische und psychische Erkrankungen (z. B. Rosenberg (vgl. S. 324)). Daher bedürfen sie selbst der Hilfe und Unterstützung. Hilfreich sind dabei Informationen über das Krankheitsbild und vorhandene Hilfsmöglichkeiten, Anleitungen für einen konfliktarmen Umgang mit dem Erkrankten sowie ein Entspannungs- und Problemlösetraining. Bewährt haben sich insbesondere Interventionsangebote, die psychoedukative Unterstützung und psychotherapeutische Hilfe kombinieren (Wilz & Gunzelmann, 2012).

Von der Übernahme der Pflege ist abzuraten bei konflikthaften Beziehungen (z. B. Hilden (vgl. S. 312)), undankbar nörgelnden oder aggressiven Patienten, bei ganztägiger Berufstätigkeit (z. B. Uhlmann (vgl. S. 321)) und fehlender Unterstützung, eigener Erschöpfung oder Erkrankung oder, wenn der Partner oder die Kinder die Aufnahme in die Familie ablehnen (*Deine Mutter oder ich*) und damit Ehe und Familie in Frage gestellt werden (Franke, 2006). Bei solchen Konstellationen kann und sollte der Pflegestress nicht geschultert werden (Grond, 2000). Ein erhebliches, völlig ungelöstes Problem stellt die wachsende Zahl allein lebender Personen dar, bei denen in aller Regel die Krankheit noch später diagnostiziert wird als üblich und für die eine adäquate Versorgung und die Umsetzung eines angemessenen Betreuungskonzepts kaum realisierbar sind (Adler, 2009).

Gemäß einer Pressemitteilung des Statistischen Bundesamtes lebte nach dem Mikrozensus 2011 ein Drittel aller Senioren in einem Ein-Personen-Haushalt, schwerpunktmäßig in den Großstädten. Nach Geschlechtern differenziert waren dies 19% der Männer und 45% der Frauen. Auch wenn daraus nicht vorschnell geschlossen werden darf, dass jede dritte Person, die 65 Jahre und älter ist, dauerhaft allein lebt - Partner mit getrennten Wohnungen werden von dieser Statistik ohnehin nicht erfasst -, ist der Trend zur Singularisierung, die auf eine wachsende Bindungsscheu zurückgeführt werden kann, ungebrochen. Die *Vereinsamung* der Gesellschaft erweist sich bei Eintritt einer Pflegebedürftigkeit als gravierendes Problem. (Statistisches Bundesamt, 2012)

Da derzeit nicht absehbar ist, ob und wann die zahlreichen Forschungsvorhaben zu kausalen Behandlungs- und zu effektiven Präventionsansätzen führen, muss von einer sich verschärfenden Problemlage ausgegangen werden. Daher ist es erforderlich, die Bedingungen zu beschreiben, unter denen Demenzzranke in Privathaushalten betreut werden können, und die Fakten zu ermitteln, die die häusliche Versorgung stabilisieren oder gefährden (Schäufele, Köhler, Teufel & Weyerer, 2006).

Die MuG III-Studie zeigt, dass professionelle Hilfs- und Pflegedienste keine tragende, sondern vielmehr eine ergänzende Rolle spielen und erst einbezogen werden, wenn die Hauptpflegeperson hoch belastet und die Stabilität des häuslichen Pflegearrangements bereits gefährdet ist (Schäufele et al., 2006). Angesichts des zu erwartenden Rückgangs des familiären Pflegepotenzials kommt dem formellen Hilfesystem (ambulante Pflegedienste, Tagespflegeeinrich-

tungen) in Zukunft wachsende Bedeutung zu. Nur ein enges Miteinander familiärer Pflege mit professionellen ambulanten und teilstationären Unterstützungsleistungen kann den mit einer Versorgung Demenzkranker verbundenen extrem hohen Pflegebedarf so weit abmildern, dass eine Institutionalisierung vermieden werden kann.

Dennoch lässt sich in der letzten Krankheitsphase die Übersiedlung in ein Pflegeheim häufig nicht vermeiden. Daher soll im Folgenden nicht nur der häusliche, sondern auch der stationäre Kontext, der in aller Regel mit einem erheblichen Einschnitt in der Lebensgeschichte verbunden ist, betrachtet werden. Neben diesen beiden klassischen Kontexten soll noch auf zwei Sonderfälle eingegangen werden. Zunächst soll untersucht werden, welche Modifikationen im Erleben einer Demenzerkrankung bei Personen mit Migrationshintergrund zu beobachten und zu erwarten sind, sodann soll der Frage nachgegangen werden, ob sich ein Zusammenhang zwischen einer Traumatisierung und der Entstehung und Bewältigung einer Demenz nachweisen lässt.

5.1 Häuslicher Kontext

Der weitaus größte Teil der pflegebedürftigen Demenzkranken wird betreut durch den *größten Pflegedienst Deutschlands*, pflegebereite Angehörige, allen voran Ehepartner und Töchter. Im Jahr 2002 leisteten bei 28% - 1991 waren es noch 37% - der Pflegebedürftigen Ehe- bzw. Lebenspartner die Pflege, gefolgt von pflegenden Töchtern mit 26% (Schneekloth & Wahl, 2005; Tab. 8 (vgl. S. 303)). Erwartungsgemäß ist im Bereich der Hochaltrigkeit das partnerschaftliche Pflegepotenzial deutlich geringer. In einem Generationensprung geht die Hauptverantwortung nun auf die Töchter (44%) und Schwiegertöchter (17%) über (Schneekloth, Piekara, Potthoff & v. Rosenblatt, 1996; Tab. 9, (vgl. S. 303)).

Demenziell Erkrankte werden in der Regel zuerst von ihrem Ehepartner gepflegt. Ob und wie dies geschieht, hängt von der Familienbiographie, der Kultur und den geltenden Normen und Werten ab. Die unausgesprochene Verpflichtung zur Übernahme der Pflege ist in ländlichen Gegenden ausgeprägter als in Städten (Schilling & Wahl, 2002). Signifikant ist auch die steigende Anzahl männlicher Hauptpflegepersonen. Waren es 1991 lediglich 17%, so lag ihr Anteil bei der MuG III-Studie von Schneekloth und Wahl im Jahr 2002 bereits bei 27% (Schneekloth & Wahl, 2005).

Die Pflege eines Demenzkranken bürdet einem Angehörigen einen langen Lernprozess auf, in dem er sich dem ständigen Wechsel des Krankheitsbildes anpassen und die wachsenden physischen und psychischen Belastungen schultern muss (Steuenthaler, 2013). Ehepartner sehen sich mit der Tatsache konfrontiert, den Menschen, der mit ihnen oft über viele Jahre Freude und Leid geteilt hat und der ihnen in Notlagen eine verlässliche Stütze war (z. B. van Deun (vgl. S. 143)), nun füttern, waschen, wickeln und permanent beaufsichtigen zu müssen. Kinder stehen unvermittelt vor der Aufgabe, einem geliebten, geachteten und vielleicht bewunderten (z. B. Zander-Schneider (vgl. S. 161)), nun krankheitsbedingt hilflosen und in seiner Bedürftigkeit einem Kleinkind ähnelnden Elternteil dieselben Dienste erweisen zu müssen. Begründet ist die Übernahme dieser das bisherige Beziehungsgeflecht durcheinanderwirbelnde Pflege vor allem in Liebe, Verbundenheit, partnerschaftlicher Treue und Dankbarkeit für die gemeinsamen gesunden Jahre und die dabei erfahrene Zuwendung und Unterstützung (z. B. van Deun (vgl. S. 313)), aber auch in dem Bemühen, der Erwartungshaltung von Verwandten, Freunden und Nachbarn gerecht werden zu wollen (Steuenthaler, 2013).

Während Töchter häufig unter einem hohen Erwartungsdruck stehen, sind Söhne in Bezug auf die Pflegeübernahme deutlich freier. Von ihnen wird weniger erwartet, ihre Entscheidung wird seltener kritisiert und im Falle der Pflegeübernahme wird ihnen mehr Anerkennung gezollt. Hat die potenzielle Pflegeperson noch Geschwister, sind Spannungen und Konflikte vorprogrammiert. Denn sie müssen sich oft über hunderte von Kilometern hinweg verständigen, wie es mit dem erkrankten Elternteil weitergehen soll, wer die Versorgung übernehmen könnte oder wie eine sonstige Lösung, die nicht nur praktikabel, sondern auch finanzierbar sein muss, aussehen könnte (Bode, 2014).

Zentrale Zielsetzung bei der Realisierung der drei miteinander verflochtenen Motive Liebe, Verantwortung und Pflicht ist der Erhalt des Wohlbefindens des Erkrankten. Dieses Bestreben liegt bei Frauen eher in der Kontinuität, bei Männern mehr in einer gewissen Distanz zu tradierten Rollenmustern und kann daher bei Letzteren zur Bereicherung ihrer personalen Identität beitragen (Wadenpohl, 2008).

5.1.1 Partnerpflege

Infolge der Dominanz der Elternpflege bei Demenzkranken konzentrierte sich der wissenschaftliche Diskurs lange Zeit auf diese Pflegekonstellation und es bestand die Gefahr, dass Forschungsergebnisse auf andere familiäre Pflegesituationen übertragen wurden - auch auf das zweithäufigste Pflegemuster *Frau pflegt Ehemann*. Dies ist problematisch, denn die Partnerpflege unterscheidet sich markant von der Pflege durch Kinder. Ein partnerschaftliches Verhältnis wird grundsätzlich durch Reziprozität bestimmt, während die Eltern-Kind-Beziehung prinzipiell asymmetrisch ist. Partnerpflege ist in hohem Maß dyadisch angelegt, während pflegende Kinder meist noch andere relevante Beziehungen, z. B. in der eigenen Partnerschaft oder im Beruf, haben. Zudem sehen sich pflegebereite Kinder bzw. Partner in unterschiedlichen Phasen ihres Lebenszyklus mit der Pflegeproblematik konfrontiert.

In der Reaktion auf die immer zweckrationaler werdende Arbeitswelt und die durch gesellschaftliche und wirtschaftliche Entwicklungen bedingte Herauslösung des Menschen aus gewachsenen, traditionellen Bindungen, Glaubenssystemen und sozialen Beziehungen kam es in den letzten Jahrzehnten zu einer zunehmenden Konzentration auf den Partner und die Kernfamilie. Die herausragende Bedeutung der Partnerschaft für die Identität des Einzelnen einerseits und die wachsende Instabilität moderner Partnerschaften aufgrund äußerer Versuchungen, überhöhter innerer Erwartungen und unzureichender Frustrationstoleranz andererseits werfen die Frage auf, ob und unter welchen Umständen ein derart fragiles Gebilde den Belastungen einer Demenzerkrankung gewachsen sein kann. Was geschieht, wenn der Partner nach und nach den Verstand, seine Sprache, seine Attraktivität einbüßt, das gemeinsame Weltbild und Wertesystem verloren geht? Erfolgt dann - parallel zur fortschreitenden Krankheit - eine Metamorphose der Beziehung und wie sieht diese aus? Was geschieht mit dem gesunden Partner, wenn ihm eine wichtige Säule seiner Identität und ein Hort der Stabilität in einer unsicher gewordenen Umwelt wegbricht? (Franke, 2006).

In der Partnerpflege stellen die Lebensphase Alter und die Lebenssituation Demenz in ihrer Kombination ein kumulatives, miteinander verflochtenes Problemfeld dar, das dazu führen kann, Gefährdungen in Kauf zu nehmen, um noch größere Bedrohungen abzuwenden. Dabei findet sich der Nichterkrankte in einer zumindest dreifachen, durch gegenläufige Prozesse ausgelösten, dilemmatischen Situation wieder. In Anbetracht des fortgeschrittenen Alters und

rückläufiger Ressourcen müssten Tätigkeiten eigentlich in ihrem Umfang reduziert oder zumindest verlangsamt werden, die Progredienz der Demenz lässt aber genau dies nicht zu. Zudem ist ohne Inkaufnahme von Gefährdungen der eigenen Gesundheit das häusliche Pflegearrangement oft nicht aufrechtzuerhalten. Dies untergräbt aber die Notwendigkeit, auf die altersbedingten gesundheitlichen Grenzen zu achten und die zur Aufrechterhaltung der häuslichen Lebens- und Pflegesituation notwendige Gesundheit zu erhalten (Wadenpohl, 2008).

Dass erhebliche Hilfs- und Versorgungsleistungen geschultert und Gesundheitsgefahren in Kauf genommen werden, hängt mit der Notwendigkeit zusammen, mit dem in der gemeinsamen Lebenszeit angesparten finanziellen und emotionalen *Vermögen* sorgsam umzugehen. Finanzmittel müssen zur Deckung formeller Hilfeleistungen, emotionale Ressourcen zur Herstellung von Reziprozität in privaten Bezugssystemen eingesetzt werden. Allerdings darf die Unterstützungsbereitschaft der Kindergeneration nicht überstrapaziert werden, will der Pflegende selbst später auch noch angemessen betreut werden, und Finanzmittel müssen möglichst sparsam eingesetzt werden, da die Länge der aktuellen Pflege nicht absehbar ist und die eigene Pflegebedürftigkeit auch noch abgesichert werden muss. Eine vorausschauende Planung ist besonders dann angezeigt, wenn Frauen ihre Männer pflegen, selbst über geringere Rentenansprüche verfügen und zu befürchten ist, dass die eigene Pflege in Ermangelung einer Hauptpflegeperson aus dem familiären Bezugssystem teurer wird als die des Partners (Wadenpohl, 2008).

Bei einer Einbindung in das pflegerische Betreuungs- und Versorgungssystem dringen Funktionalisierung und Bürokratisierung in die Paarbeziehung ein, obwohl doch Messung von Leistungserbringung, Zeit und Geld so gar nicht zu einer privaten und intimen Lebens- und Liebesbeziehung passen wollen. In dieser Situation muss sich das Paar mit Grenzen und Begrenztheit und dem progredienten Wandel von Zuständigkeiten auseinandersetzen (Wadenpohl, 2008). Ein weiteres Dilemma besteht darin, dass Paare entgegen ihrem Rückzugsbedürfnis, dem im Alter üblichen Rückgang der Netzwerkdicke und den erheblichen pflegebedingten Anforderungen bestrebt sein müssen, bestehende Beziehungen aufrechtzuerhalten, dass sie einerseits vermehrt auf ein tragfähiges und unterstützungsbereites privates Bezugssystem angewiesen sind, andererseits aber gesundheitliche Einschränkungen und das gewachsene innerhäusliche Arbeitspensum Investitionen in eine Beziehungsarbeit kaum zulassen (Wadenpohl, 2008). Die Auswirkungen einer Demenzerkrankung auf die Partnerschaft sind komplex und multidimensional; sie betreffen zum einen die Veränderungen in der Qualität der Partnerschaft und zum anderen die allmähliche Umwandlung der Partner- in eine Pflegebeziehung. Die beiden Veränderungsprozesse lassen sich zwar analytisch voneinander trennen, sind in Wirklichkeit aber eng miteinander verwoben.

5.1.1.1 Veränderungen in der Partnerschaft

Veränderungen in der Partnerschaft betreffen sowohl die Identität des Paares als Einheit als auch die Identitäten der beiden Partner. Bei Morbus Alzheimer vollziehen sich die Veränderungen der Paarbeziehung zunächst unmerklich. Vor der Diagnosestellung bemühen sich viele Erkrankte, eine heile Fassade aufrechtzuerhalten (vgl. S. 222), während die Partner dazu neigen, Auffälligkeiten aus ihrem vertrauten Erfahrungshorizont heraus zu erklären (*Er ist ein bisschen durcheinander, wahrscheinlich überarbeitet.*). Nach der offiziellen Diagnose machen sich bei beiden Unsicherheit und Angst breit. Beim Patienten kommt die Befürchtung hinzu,

zu einer Belastung für den anderen zu werden (z. B. McGowin (vgl. S. 232)), beim gesunden Partner treten häufig Gefühle von Einsamkeit und Entfremdung auf. Wie die beiden Partner mit der Diagnose umgehen, hängt vermutlich weitgehend davon ab, wie sie in der Vergangenheit kritische Ereignisse bewältigt haben, ob sie es gelernt haben, Probleme offen anzusprechen, Bedürfnisse zu äußern und sich gegenseitig zu unterstützen, oder ob schon früher die gegenseitige Anteilnahme eher gering war und die Tendenz zum Rückzug überwog (z. B. Fuls (vgl. S. 178) oder Sachtleben (vgl. S. 179)). Studien zu dieser Thematik liegen bisher nicht vor (Franke, 2006).

Im weiteren Krankheitsverlauf kommt es zunächst zu Rollenveränderungen. Die teilweise über lange Zeiträume geschaffene Verteilung von Aufgaben, Rollen und Funktionen gerät in Bewegung. Dies muss nicht als belastend, es kann sogar als bereichernd empfunden werden. Eine - allerdings kleine - Gruppe sieht in der Pflege einen Rollenzuwachs, also einen Gewinn von zusätzlichen Rollen und Fähigkeiten. Eindeutig negativ gewertet wird die Beziehungsdeprivation. Emotionale Unterstützung und gegenseitiger Respekt gelten als Schlüsselmerkmale gelungener intimer Beziehungen. Gerade in diesem Bereich aber kommt es bei einer Demenz zu tiefgreifenden Veränderungen.

Empirisch belegt sind drei unterschiedliche Verhaltens- und Bewältigungsmuster (Franke, 2006). Die einen Paare betonen die Kontinuität der Beziehung, fühlen sich weiter eng miteinander verbunden, wobei der Gesunde dies an kleinen Gesten und Äußerungen des Erkrankten festmacht. Er integriert die Pflegerolle in die Ehegattenrolle, sieht in ihr keine separate Aufgabe und betont die Wir-Perspektive. Er bemüht sich, die Beziehung unabhängig vom Krankheitsverlauf im gewohnten Rahmen und mit den eingespielten Umgangsformen aufrechtzuerhalten. Er neigt dazu, die Erkrankung des anderen zu verleugnen, und entwickelt unterschiedliche Strategien, um dessen Persönlichkeit zu bewahren und ihn nicht als Empfänger von Pflege, sondern als Partner zu positionieren. Hierbei scheinen Aspekte der Beziehungsgeschichte und der Persönlichkeit des Gesunden eine Rolle zu spielen. Zu denken ist vor allem an eine bereits prämorbid auf Liebe, Verständnis, Gleichberechtigung und Reziprozität aufgebaute Beziehung und Einfühlungsvermögen, Selbstreflexion und Belastbarkeit (Stechl, 2006).

Andere Paare erleben die Beziehung zwar als kontinuierlich, aber transformiert. Die frühere Persönlichkeit des Erkrankten reduziert sich zunehmend auf einzelne verbliebene Persönlichkeitsinseln, was den Angehörigen den Zugang zum Demenzkranken erschwert. Dennoch zeigen die Pflegenden eine starke Verpflichtung, die Beziehung zum demenziell veränderten Partner aufrechtzuerhalten und sie gleichzeitig auf eine neue Basis zu stellen (Franke, 2006). Wieder andere Paare nehmen ihre Beziehung als radikal verändert wahr. Im Krankheitsverlauf vollzieht der Gesunde einen Bruch in seinem Beziehungsverständnis. In der Frühphase der Erkrankung versucht er, atypische Situationen und Verhaltensweisen des Erkrankten vor dem Deutungshintergrund einer *normalen* Familie zu verstehen. Nach dem Durchschreiten einer irritierenden Übergangsphase jedoch nimmt er, sobald sich demenzbedingte Verhaltensauffälligkeiten häufen, die nicht mehr im Rahmen der Deutungsmuster einer normalen Paarbeziehung zu interpretieren sind, die Beziehung vorrangig nicht mehr als Paar-, sondern als Pflegebeziehung wahr (vgl. S. 175). Er ist davon überzeugt, den Erkrankten an die Demenz verloren zu haben, und sieht keine Kontinuität zur früheren Beziehung und zur prämorbidem Persönlichkeit des Erkrankten; er verhält sich emotional distanziert, berichtet ich-konzentriert und betont die zusätzlichen Aufgaben und Belastungen; im Fokus steht für ihn das Pflegemanagement (Franke, 2006).

Überlagert werden die drei skizzierten Verhaltensmuster von einer ausgeprägten Ambivalenz. Einerseits nehmen die Paare sich als Einheit wahr, erleben gemeinsam Angst und Trauer, andererseits müssen sie schmerzhaft zur Kenntnis nehmen, dass sich ihrer beider Welten kontinu-

ierlich voneinander entfernen und die gemeinsame Biographie mehr und mehr entschwindet (Wadenpohl, 2008).

Neben den Rollenveränderungen und der Deprivation der Beziehung ist die Asymmetrie der Entwicklung als weiteres Charakteristikum der Paarveränderungen zu nennen. Während der gesunde Partner vielfältige Aktivitäten entfaltet, um den krankheitsbedingten Veränderungen der Paarbeziehung zu begegnen, und sich so weiterentwickelt, stagniert die Entwicklung des Erkrankten, nicht zuletzt aufgrund mangelnder Problemeinsicht und schwindender Interaktionen mit der Umwelt. Ein vierter Veränderungsbereich betrifft die Sexualität (z. B. Degnaes (vgl. S. 213)). Bei den meisten Paaren nehmen Sexualität, aber auch Gesten der Zuneigung und Zärtlichkeit im Krankheitsverlauf ab.

Die Situation des gesunden Partners ist vorrangig gekennzeichnet durch eine zunehmende psychische und physische Belastung. Boss (2008) beschreibt das Phänomen des *uneindeutigen Verlustes*, das u. a. bei Angehörigen von Demenzzkranken zu beobachten sei. Demenziell Erkrankte sind physisch weiterhin präsent, ihre Persönlichkeit jedoch verändert sich mehr und mehr. Dieser in der Ambiguität von Anwesenheit und Abwesenheit sich vollziehende, schleichende Verlust des Partners kann auch zu einer Bedrohung des Kerns der eigenen Persönlichkeit, des eigenen Selbst, führen. Verbreitet kommt es zu Verlusterfahrungen und dadurch ausgelösten Trauerreaktionen: Trauer über den progredienten Verfall des Partners (vgl. S. 174), den Verlust an Intimität, die veränderte Kommunikation, den Verlust der eigenen Freiheit und den Verzicht auf Zukunftspläne. Gesunde erleben die Demenz wie einen schleichenden Tod; die Persönlichkeit des Erkrankten stirbt für sie jeden Tag ein Stück mehr. Sie fühlen sich in eine vorgezogene Verwitwung hineinversetzt, ohne den Trauerprozess wirklich bewältigen zu können, da der Erkrankte ja noch lebt (vgl. S. 177). Zudem kann die zunehmende Isolation lebensgeschichtliche Erfahrungen von Trennung und damit zusammenhängende Traumata wieder aufleben lassen (Franke, 2006).

Mit dem Tod eines demenziell erkrankten Familienmitglieds und den Folgen für das Befinden pflegender Angehörige hat sich Opterbeck 2010 auf Datenbasis der LEANDER-Studie von Zank und Schacke (2007) befasst. Sie beschreibt darin den Teufelskreis der Gewaltspirale, der die Verarbeitung des Todes eines demenzzkranken Angehörigen nachhaltig erschwert: Zeigt der Erkrankte während der Pflege signifikante Verwirrheitssymptome und verhält sich aggressiv der Pflegeperson gegenüber, so reagiert diese nicht selten ihrerseits mit gewalttätigem Verhalten (vgl. S. 210). Eine solche durch Aggression und Gewalt geprägte Pflegebeziehung wirkt noch lange nach dem Tod des Erkrankten nach. Daher, so postuliert Opterbeck (2010), ist es zwingend notwendig, durch geeignete Präventivmaßnahmen Gewalt in der Pflege vorzubeugen und Angehörigen bereits in der Pflegephase Unterstützungs- und Entlastungsangebote zukommen zu lassen, die ihnen nicht nur helfen, die Pflegesituation besser zu verkraften, sondern auch zu einer besseren Verarbeitung der mit dem Verlust des Partners verbundenen Trauer führen.

5.1.1.2 Demenz als Paarkrise

Franke (2006) trägt in einer umfangreichen Literaturrecherche den derzeitigen internationalen Forschungsstand zur Situation pflegender Partner von demenziell Erkrankten zusammen. Die dabei vorgefundenen, überwiegend aus den USA stammenden Forschungsergebnisse vergleicht sie mit den Erkenntnissen, die sie selbst in einer auf 19 Fallanalysen beruhenden

Feldstudie gewonnen hat. In einem weiteren Schritt setzt sie die Untersuchungsergebnisse in Bezug zu Theorien und Befunden über Paare und Paarentwicklung aus den Bereichen der Soziologie, Sozialpsychologie und Psychoanalyse. Damit vermittelt sie Einblicke in typische Problemstellungen der Partnerpflege und -beratung. Im Kern kommt sie zu dem Ergebnis, dass eine Demenzerkrankung eine schwerwiegende Paarkrise verursacht und zu einer verwirrenden, oft dilemmatischen Gleichzeitigkeit von Ehe- und Pflegebeziehung führt. Sie schließt sich dabei der Definition an, die Lenz (2003, S. 114) für eine Paarkrise gibt: *Als Krise wird eine subjektiv als belastend wahrgenommene Veränderung der Beziehung bezeichnet, die eine Unterbrechung der Kontinuität des Handelns und Erlebens und eine Destabilisierung im emotionalen Bereich zur Folge hat.*

Demenzbedingte Beziehungsveränderungen erfüllen alle drei genannten Kriterien und ziehen wesentliche konstitutive Dimensionen einer Paarbeziehung in Mitleidenschaft: Gefährtschaft und Intimität, Loyalität und Vertrauen, Souveränität, Gleichberechtigung, Alltagsorganisation und Macht sowie Gerechtigkeit und Liebe. Dieser Themenkatalog zeigt, mit welcher Wucht eine Demenzerkrankung die Pfeiler angreift, auf denen Paarbeziehungen ruhen, und wie weitreichend und tiefgreifend die Bedrohung ist, die von einer Demenz auf die Partnerschaft ausgeht (Franke, 2006).

Als besonders schwerwiegend empfunden werden der *Schwund der Partnerschaft*, die Erosion der Intimität, die fehlende Reziprozität und aufkommende Entfremdungsgefühle. Die daraus resultierende Einsamkeit wird als gravierendes soziales Problem thematisiert. Hierzu zählt auch die Erfahrung, vom Erkrankten nicht als Partner erkannt (z. B. Witt (vgl. S. 195)), nicht beachtet oder gar zurückgewiesen zu werden. Besonders belastend scheint eine solche Deprivation der Beziehung für Partnerinnen zu sein. Von bindungstheoretischen Ansätzen aus gesehen fungieren Partner in einer Liebesbeziehung als gegenseitige Quelle der Sicherheit. Bei einer Demenzerkrankung geht für den gesunden Partner die sicherheitsspendende Funktion des anderen und damit die sichere Basis für die Auseinandersetzung mit der Umwelt verloren (z. B. van Deun (vgl. S. 143)). Gleichzeitig steigen die an ihn gerichteten Anforderungen, was zu einer psychischen Destabilisierung führen kann.

Intimität und Nähe gehören zu den wichtigsten Beziehungsmerkmalen. Paare haben oft in einer jahrzehntelangen Beziehungsarbeit eine ihnen eigene Form von Nähe entwickelt, mit Rückgriffsmöglichkeiten auf die gemeinsame Geschichte, Beziehungsmythen und Beziehungssymbolen. Nahe Beziehungen haben Verhaltenskomponenten (z. B. nahe beieinander stehen, sich berühren) sowie emotionale und kognitive Anteile. Zu den letzteren zählt das Wissen um die Stärken, Schwächen, Einzigartigkeiten, Hoffnungen und Ängste des anderen. Demenz führt dazu, dass diese Säule einer intimen Beziehung immer instabiler wird und schließlich ganz wegbriecht. Eine Demenzerkrankung kann aber nicht nur Nähe zerstören, sie kann auch ein gesteigertes Bedürfnis nach Nähe erzeugen. Nicht selten führt die tiefgreifende Verunsicherung des Erkrankten zu anklammerndem Verhalten und der Erwartung einer ständigen Präsenzpflicht des anderen (z. B. Tyler (vgl. S. 219)). Dadurch gerät das in jahrelanger Paararbeit einregulierte Verhältnis von Nähe und Distanz aus der Balance (Franke, 2006).

Tragende Elemente einer intimen Beziehung sind gegenseitiges Vertrauen und umfassende persönliche Loyalität. Bei einer Demenzerkrankung des Partners müssen jedoch viele Entscheidungen vom Gesunden allein getroffen werden. Dies kann, auch wenn dabei die Interessen des Erkrankten wahrgenommen werden und - objektiv gesehen - das Vertrauen des hilflosen, vulnerablen Partners keineswegs missbraucht wird, mit gefühlten Loyalitätsverstößen und Vertrauensbrüchen verbunden sein. Dies ist z. B. der Fall beim gemeinsamen Nachdenken über die Unterbringung des Partners in einer Pflegeeinrichtung. So führt eine Demenz geradezu zwangsläufig in unterschiedliche Loyalitäts- und Vertrauenskonflikte und -dilemmata.

Ein häufig anzutreffendes Phänomen in der Loyalitätsproblematik ist die Überzeugung des gesunden Partners, für den Erkrankten verantwortlich zu sein, und die Angst des Beeinträchtigten, vom Gesunden verlassen zu werden (z. B. McGowin (vgl. S. 232)). Diese Ängste sind aus der Sicht austauschtheoretischer Modelle von Paarbeziehungen auch durchaus verständlich (Franke, 2006). Die Aufrechterhaltung oder Beendigung einer Beziehung an einer einfachen Kosten-Nutzen-Analyse, also der Abwägung zwischen den mentalen und körperlichen Belastungen auf der einen Seite und der mangelhaften Befriedigung der eigenen Interessen auf der anderen Seite, festzumachen, greift aber offensichtlich zu kurz, wie das verbreitete Festhalten an der Paarbeziehung zeigt. Offenbar spielt die Logik eines simplen Input-Output-Modells eine geringere Rolle als Loyalität und Opferbereitschaft.

Die Frage der Souveränität des erkrankten Partners ist von erheblicher Bedeutung. In die Sphäre des anderen einzugreifen, Entscheidungen für ihn zu treffen und gegebenenfalls Autorität über ihn auszuüben, ist mit tiefgreifender Unsicherheit verbunden. Die Spanne denkbarer Eingriffe reicht dabei von alltäglichen Kleinigkeiten bis hin zu weitreichenden Beschlüssen und existenziellen Fragen. Die Verunsicherung ist verständlich, wenn man bedenkt, dass gemeinsames Entscheiden und Handeln ein konstitutives Merkmal einer intimen Beziehung ist. Es steht am Anfang einer Paarbeziehung und durchzieht sie, denn in gemeinsamem Entscheiden und Handeln verwirklichen die Partner Lebensprojekte (Kindererziehung, Hausbau u. Ä.). Wenn dies nicht mehr möglich ist, haben nicht wenige Pflegenden *den Eindruck, permanent wesentliche Prinzipien moderner Paarbeziehungen zu verletzen, etwa das Prinzip der Gleichberechtigung oder das Prinzip der "gemeinsam getroffenen Entscheidung" oder den Respekt vor dem Selbstbestimmungsrecht der/des anderen* (Franke, 2012, S. 57).

Empfehlenswert ist es, wenn betroffene Paare frühzeitig, spätestens zu Beginn des zweiten Krankheitsstadiums, offen darüber sprechen und der erkrankte Partner den Pflegenden dazu ermächtigt, notwendige und auch weitreichende Entscheidungen allein zu treffen. Degnaes beschreibt eine Situation, in der sie eine solche Aussage ihres Lebensgefährten als entlastend erlebt:

Die Krankheit konnte niemand aufhalten, allerdings deren Folgen . . . Jetzt war es definitiv zu spät, ihn wieder mit nach Hause zurückzunehmen. Oh, mein Liebster, was haben wir bloß mit dir gemacht? Die Hilfe, die ich brauchte, bekam ich von ihm selbst, indem ich mich an seine Worte erinnerte: "Du musst lernen, mit den Entscheidungen zu leben, die du getroffen hast." Ich hatte ihn so oft diese Worte sagen hören, jetzt waren sie so aktuell wie nie zuvor. (S. 91)

Die veränderte Stellung der Partner zueinander berührt Fragen der Gleichberechtigung, der Alltagsorganisation und der Macht. Auf dem Modell der Gleichberechtigung basierende und erst recht hierarchisch aufgebaute Partnerschaften werden in ihrem Selbstverständnis durch eine Demenzerkrankung nachhaltig erschüttert. Aufgaben und Rollen sind eng mit der Identität der Partner verbunden. Jedes Paar verfügt über ein höchst individuelles, über Jahre austariertes Gefüge verschiedenartiger Rollen und Aufgabenbereiche. Die Übernahme von Aufgaben, die zuvor eindeutig im Kompetenzbereich des Erkrankten lagen, kann konflikträchtig sein und führt zu einer Verschiebung der Machtverhältnisse innerhalb der Paarbeziehung (z. B. Sieveking (vgl. S. 212)). Bedingt durch die oft fehlende Krankheitseinsicht fällt es dabei dem Erkrankten schwer, seine Entpflichtung zu akzeptieren und die veränderte Rollenverteilung konstruktiv mitzugestalten, da mit dem entfallenden Beitrag zum gemeinsamen Arbeitspensum auch seine Identität und sein Stand in der Ehe in Mitleidenschaft gezogen werden. Dies führt dazu, dass der gesunde Partner, um dem Patienten Verlusterfahrungen zu ersparen, soweit möglich, verdeckt oder gar heimlich Aufgaben wahrnimmt, die traditionell in den Verantwortungsbereich des Erkrankten fielen.

Die Gerechtigkeitsfrage innerhalb einer von einer Demenz belasteten Beziehung spielt in der Literatur und in Beratungsgesprächen kaum eine Rolle, obwohl sie im Ehealltag, z. B. beim Ringen um die Arbeitsteilung in der Hausarbeit, durchaus thematisiert und bei der Eltern-Kind-Pflege offen angesprochen wird (*Abschiebung* der Eltern ins Altenheim, *Aufopferung* der Tochter für die alten Eltern). Einen Beitrag zu den Fragen der Verteilungsgerechtigkeit in der Partnerschaft liefert die den austauschtheoretischen Ansätzen verwandte Equity-Theory, bei der in die Kosten-Nutzen-Abwägungen auch Vorleistungen eingehen und die im Heute aufzubringenden Kosten in einer Art Wiedergutmachung *verrechnet* werden mit früheren Leistungen des Erkrankten (Franke, 2006).

Darüber hinaus ist zu bedenken, dass in einer Partnerschaft emotionale Qualitäten eine herausragende Rolle spielen. In diesem Bereich aber sind Demenzkranke auch in fortgeschrittenen Krankheitsstadien durchaus noch ansprechbar. Aus dieser Sicht ist der Erkrankte nicht lediglich ein Hilfe empfangendes und Belastungen verursachendes Objekt, sondern ein Subjekt, das einen Beitrag zur Beziehungsgestaltung leisten kann, wenn auch in veränderter Form. Zudem ist eine intime Beziehung mehr noch als auf Gerechtigkeit auf Liebe aufgebaut. Liebe jedoch beruht nicht auf Berechnung oder Verpflichtung, sondern auf der Bereitschaft zu freiwilliger und bedingungsloser Hingabe. Aus dieser Perspektive fungiert das aufopferungsvolle Engagement für den erkrankten Lebensgefährten als Bewährungsprobe für die Liebe. Damit kann gerade die *ungerechte* Lastenverteilung als Liebesbeweis interpretiert werden (z. B. von Deun (vgl. S. 312)). Auf diese Weise aber verliert die fehlende Anerkennung der Pflegeleistung durch den demenzkranken Partner an Gewicht (Koppetsch, 2001).

5.1.1.3 Gleichzeitigkeit von Paar- und Pflegebeziehung

Eine Demenz beeinträchtigt nicht nur auf vielfältige Weise konstituierende Merkmale einer Partnerschaft und erschüttert so ihr Fundament, sondern führt die Betroffenen auch in das Spannungsfeld zwischen Paar- und Pflegebeziehung. Stärker noch als bei anderen chronischen Erkrankungen kommt es im Verlauf einer Demenz zu einer Umwandlung der partnerschaftlichen in eine Pflegebeziehung. Zahlreiche Studien zeigen, wie selbstverständlich und fraglos Ehegatten die Pflege ihres Partners übernehmen -, obwohl mit der Übernahme der Pflege die eigene Biographie abreißt, die gesamte Lebensplanung neu justiert werden muss und der Erkrankte den Partner schließlich zu einer Full-Time-Pflegekraft umfunktioniert. Als herausragender Erklärungsansatz für die hohe Motivation zur Übernahme der Pflege gilt die Ethik ehelicher Verpflichtung, d. h. das Versprechen, das sich Eheleute während der Trauungszeremonie gaben (... *in guten wie in bösen Tagen, in Gesundheit und in Krankheit* ...). Darüberhinaus sind aber auch altruistische Motive des Helfens (z. B. Ehepaar Scholz (vgl. S. 208)) und egoistische Motive (soziale Anerkennung, Vermeidung von Schuldgefühlen) für die bereitwillige Übernahme der Pflegerolle von Bedeutung.

Auch Franke (2006) fand bei ihrer Feldexploration die beiden Varianten und Deutungsmuster vor, stieß aber daneben auf Beziehungsformen, die eher auf die Koexistenz von Paar- und Pflegebeziehung und ein fortgesetztes Pendeln zwischen den beiden Beziehungsformen hindeuten. Die durch eine Demenz ausgelösten deutlichen Irritationen der gegenseitigen Wahrnehmung, Situationsdefinition und Rollenzuweisung versucht Franke mit der Gestalt der Kippfigur zu erfassen.

Ehe- und Pflegebeziehung als Kippfigur

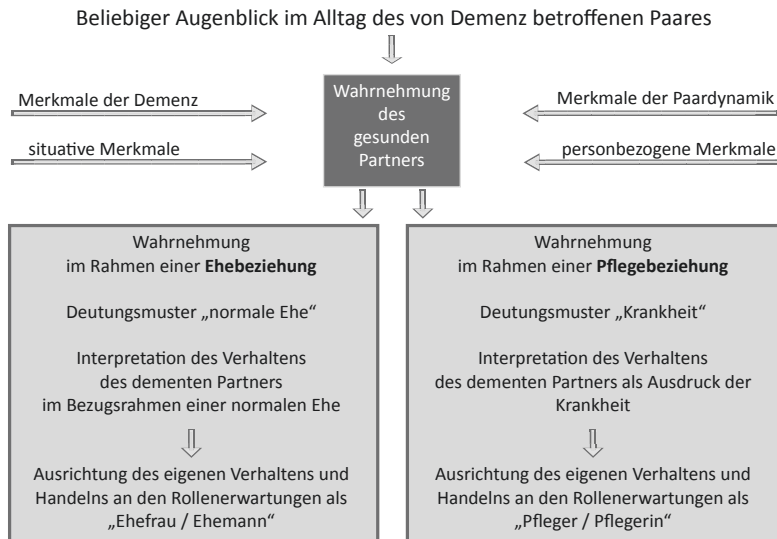


Abb. 1: Ehebeziehung und Pflegebeziehung als Kippfigur (Franke, 2012, S. 60)

In der Wahrnehmungspsychologie wird mit Kippfigur das Phänomen beschrieben, dass ein Bild bei Veränderung von Blickwinkel und Perspektive in ein anderes Bild *umkippen* kann. Das wahrgenommene Bild kann sich in ein zweites, darin enthaltenes verwandeln und auch wieder *zurückkippen*, da das jeweils andere Bild nicht verschwindet. Bekanntestes Beispiel ist die Zeichnung einer Frau, die je nach Blickwinkel als jung oder alt erscheint. Übertragen auf die Demenzpflege bedeutet dies, dass je nach Blickwinkel einmal die Paar- und ein anderes Mal die Pflegebeziehung dominant ist. Die Beziehung zwischen den Partnern steht *auf der Kippe* - sie *kippt hin und her* - zwischen der mit dem Fortschreiten der Demenz immer notwendiger werdenden *Pflegebeziehung auf der einen Seite* und der vertrauten *Ehebeziehung auf der anderen Seite* (Franke, 2012, S. 58).

Die Schwierigkeiten, die Verwandlung einer intimen Beziehung in eine Pflegebeziehung überhaupt zu registrieren, erklärt sich aus der Tatsache, dass über lange Strecken die affektiven Dimensionen der Pflege im Vordergrund stehen. Hierzu zählen die ständige Beobachtung des Erkrankten und seiner Stimmungslage, das permanente Bemühen, seine Wünsche und Bedürfnisse sensibel zu erfüllen, seine Defizite einfühlsam aufzufangen, ihn als Person zu achten und seine Würde zu wahren. Da affektive Dimensionen anders als in der vorkapitalistischen Ehe in der modernen Ehe zentral sind und Betroffene häufig mit dem Begriff *Pflege* nur die handwerklichen Aufgaben assoziieren, werden affektive Anteile der Pflege und emotionale Präsenz als beziehungsimmanent und nicht als Pflegeleistung betrachtet.

Das Phänomen der Kippfigur erklärt das von Franke wiederholt beobachtete ambivalente Verhalten Pflegenden. So nimmt eine Frau ihrem demenzkranken Mann die früher zu seinem Aufgabenbereich gehörende Verwaltung der Finanzmittel ab. Nach dieser folgerichtigen, unter dem Deutungsmuster *Krankheit* vorgenommenen Entlastung ihres Mannes schwenkt sie wieder in das Deutungsmuster *Paarbeziehung* über, sieht in der Aufgabenübernahme einen

unbefugten Eingriff in seine Souveränität und entwickelt Schuldgefühle. Obwohl sie genau das Richtige tut, versagt sie aus ihrem Alltagsverständnis heraus als *gute Ehefrau*.

Verschiedene Faktoren führen in ihrer unterschiedlichen Gewichtung und Kombination dazu, dass die Wahrnehmung einer aktuellen Situation in Richtung Paarbeziehung oder in Richtung Pflegebeziehung tendiert (siehe Abb. 4). Einen wesentlichen Einflussfaktor stellen Symptomatik und Schweregrad der Demenz dar. Mit fortschreitender Krankheit wächst die Wahrscheinlichkeit, dass Verhaltensweisen des Partners derart fremd erscheinen, dass sie nur im Rahmen einer Pflegebeziehung interpretiert werden können. Auch Situationsmerkmale sind von Bedeutung. Erlebt eine Ehefrau beispielsweise, wie ihr Mann morgens völlig damit überfordert ist, sich zu rasieren, liegt das Deutungsmuster *Krankheit* nahe. Ganz anders ist es, wenn er sie abends beim Tanztee der Alzheimergesellschaft wie gewohnt im Walzertakt über die Tanzfläche führt.

Merkmale der Beziehungsgeschichte drücken sich darin aus, dass Gesunde, die in einer von wenig Nähe und einem fortschreitenden Auseinanderleben geprägten Partnerschaft lebten, schneller dazu neigen, eine Situation unter dem Gesichtspunkt der Pflegebeziehung wahrzunehmen. Von der Paardynamik aus gesehen tendieren regressive, d. h. passive, unterlegene, bewundernde Partner dazu, den bislang progressiven, aber jetzt dementen Partner möglichst lange als aktiv, führend und überlegen zu betrachten. Schließlich beeinflussen auch personbezogene Merkmale die Situationsinterpretation. Hierzu zählen geschlechtsspezifische Unterschiede, Persönlichkeitsmerkmale des Gesunden und sein aktuelles Belastungsniveau.

5.1.1.4 Belastung der pflegenden Partner

Im Rahmen der Stressforschung wird der Blick vorrangig auf die objektiven Belastungen, das subjektive Belastungserleben, Bewältigungsstrategien und moderierende Faktoren gerichtet, wird thematisiert, dass alte oder hochalttrige, also hochvulnerable, möglicherweise selbst unter körperlichen Behinderungen oder Krankheiten leidende, nur noch über begrenzte Ressourcen verfügende Personen eine Tätigkeit übernehmen, die gemeinhin mit außerordentlichen Belastungen assoziiert wird. Die Resilienzforschung dagegen agiert mehr ressourcen- als problemorientiert, fokussiert mehr salutogenetische als pathologische Prozesse, fragt, was widerstandsfähig macht, was Menschen dazu befähigt, trotz widriger Bedingungen, vorhandener Risiken und bedrohter Ressourcen handlungsfähig zu bleiben, die personale Identität und die Gestaltungskompetenz über das eigene Leben zu wahren und die Pflege eines demenzkranken Partners zu bewältigen. Dabei werden innerhalb des theoretischen Konstrukts Resilienz den Risiken protektive Faktoren gegenübergestellt. Dies können z. B. eine gelungene Einteilung und Verteilung der Arbeit im Tages- und Wochenrhythmus, eine Verschiebung von Maßstäben bei ihrer Bewältigung, positive soziale Beziehungen oder erfahrene Wertschätzung und Anerkennung für die Pflegeübernahme sein (Wadenpohl, 2008).

Die objektiven Belastungen sind quantitativer und qualitativer Art. Neben der Weiterführung der eigenen Tätigkeiten müssen immer stärker nun auch noch die Arbeiten vom und für den erkrankten Partner übernommen werden. Zudem kommt es zu einer qualitativen Verlagerung und Zentrierung der Verantwortlichkeiten (Versorgungsmanagement, Beaufsichtungsproblematik, alleinige *Entscheidungsgewalt*) auf den pflegenden Partner. Die gleichzeitige Reduktion von funktionalem Handlungspotenzial und sprachlichen und interaktionalen Ressourcen lässt ein gemeinsames Besprechen und Aushandeln nicht mehr zu (Wadenpohl, 2008).

Der Grad der Belastung ist abhängig vom individuellen Krankheitsbild und der subjektiven Bewertung der Symptome. Hilfe- und Pflegeleistungen stellen Stressoren dar mit potenziell negativen Auswirkungen auf Wohlbefinden und Gesundheit der pflegenden Angehörigen. Gängige Stressmodelle gehen davon aus, dass die physischen und psychischen Folgen des Pflegeprozesses in hohem Maß einer subjektiven Bewertung unterliegen, die bei ähnlichen Ausgangsbedingungen durchaus sehr unterschiedlich sein kann. Die Bewertungen wiederum sind abhängig von den vorhandenen bzw. erlebten Ressourcen der eigenen Person (z. B. erlebte Formen des Umgangs mit Stresssituationen) und der Umwelt (z. B. erfahrene Formen der sozialen Unterstützung) und der Beziehungsgeschichte (Schneekloth & Wahl, 2006).

Der Zusammenhang von subjektiv eingeschätzter Belastung und psychiatrischen Erkrankungen kann als gesichert gelten. Insbesondere Verhaltensauffälligkeiten des Erkrankten korrelieren konsistent mit psychischer und physischer Morbidität der Pflegenden. Das Belastungserleben von pflegenden Kindern ist oft ausgeprägter als das von Ehepartnern. Dies kann damit erklärt werden, dass die Partnerpflege als Teil der ehelichen Verpflichtung gesehen wird, während bei der Elternpflege stärker der Bruch im bisherigen Lebensstil fokussiert wird (Wilz & Gunzelmann, 2012). Belastungserleben und Belastungsverarbeitung stellen jeweils dynamische Prozesse dar. Die Erosion der Paarbeziehung führt dazu, dass das Bedürfnis nach interpersonaler Intimität immer weniger befriedigt und die Identität des gesunden Partners immer stärker beeinträchtigt wird, da durch das Wegbrechen der intimen Beziehung die interne Quelle für die Validation und Konfirmation selbstbezogenen Wissens zu versiegen beginnt und zugleich belastungsbedingt auch externe Quellen der Selbstevaluation und Selbstbestätigung in immer geringerem Maß zur Verfügung stehen. Belastend wirken zudem Rolleneinschränkungen, aber auch Rollenüberlastungen und Rollenkonflikte. Erschwerend kommt hinzu, dass die meisten Pflegenden bei Auftreten der Demenzerkrankung ihres Partners bereits selbst alt bzw. hochaltrig sind.

Das Gelingen der Partnerpflege ist von zahlreichen Parametern abhängig (Grond, 2000). Der Persönlichkeit des Pflegenden kommt eine Schlüsselrolle zu bei der Bewältigung von stressreichen Pflegesituationen. Neurotizismus sowie die Neigung zu Angst, Ärger und Wut wirken belastungsverschärfend. Eine weitere Einflussgröße im Stressprozess stellt die Qualität der früheren Ehebeziehung dar. Eine von einem geringen Maß an Intimität geprägte, *schlechte* Ehe muss als Vulnerabilitäts- und damit Belastungsfaktor angesehen werden, da eine konfliktreiche Ehegeschichte zur Aufschichtung von Stressoren führt. Eine Demenzerkrankung bewirkt gleichsam eine Fortsetzung der früheren, ohnehin schon problembehafteten Beziehung und stellt einen starken Prädiktor für Depression und verminderte Lebensqualität dar. Die Befunde über die Bedeutung einer glücklichen früheren Beziehung sind gespalten. Eine Reihe von Studien deuten auf protektive Wirkungen hin, andere Autoren sehen in einer *guten* Ehe eher eine Belastungsverschärfung, da problematische Verhaltensweisen die Erinnerung an die befriedigende Vergangenheit zerstören (Franke, 2006).

In Beziehungen, die von intensivem, offenem Austausch geprägt waren, leidet der Pflegende unter den Wortfindungsstörungen und Verkennungen des Erkrankten. Demenz setzt über lange Zeit eingespielte Beziehungsmuster und damit verbundene Problemlösungsstrategien außer Kraft. Wird ein bisher nachgiebiger Partner notgedrungen zum dominanten, kann dies Schuldgefühle auslösen. Hat er dagegen bisher unter der Dominanz des anderen gelitten, kann er versucht sein, sich nun zu rächen. Unrealistische Erwartungen an den Erkrankten können bei diesem Überforderungssymptome wie Aggressionen oder Panik auslösen (Grond, 2000). Belastungsmildernd wirkt das Vorhandensein tragfähiger sozialer Netzwerke. Dabei kommt der Familie besondere Bedeutung zu. Daraus folgt, dass ältere, kinderlose Ehepaare eine Risikogruppe darstellen. Der Grad, die Passgenauigkeit und die Angemessenheit von sozialer

Unterstützung ist von erheblicher Bedeutung für das Maß der erlebten Belastung. Im Kontext kritischer Lebensereignisse ist soziale und emotionale Unterstützung (z. B. als hilfreich empfundene Gespräche, Austausch, emotional befriedigende Begegnungen) als multidimensionales, aus einer Vielzahl von Beziehungen und Verhaltensweisen bestehendes Konstrukt als stressmildernd belegt (*Pufferwirkung*). Andererseits aber können eine konflikthafte Form der Unterstützung, unerfüllt gebliebene Unterstützungsleistungen und als unangemessen empfundene Hilfen zusätzliche Stressoren darstellen (Franke, 2006; Wadenpohl, 2008).

Positives Erleben und Lebenszufriedenheit korrelieren im Kontext der häuslichen Pflege konsistent mit der Persönlichkeit des Pflegenden und seinem Coping-Stil, d. h. den Bemühungen, die stressvolle Situation zu bewältigen.

5.1.1.5 Konsequenzen für die Angehörigenberatung

Franke weist darauf hin, dass wissenschaftliche Studien eindrucksvoll die Spezifität der ehelichen Pflegekonstellation, ihren deutlich von der Kind-Eltern-Pflege abweichenden Charakter und die Vielschichtigkeit der Problemlagen belegen. Dies findet seinen Niederschlag in den Themen, die bei Beratungsgesprächen im Vordergrund stehen. Alle ratsuchenden Partner beschäftigen sich intensiv mit den durch die Demenzerkrankung verursachten Umbrüchen in ihrer Partnerschaft. Sie thematisieren vor allem die Verluste an Gefährtschaft und Nähe, die Schwierigkeiten, sich mit dem Partner über die Neuverteilung von Aufgaben und Kompetenzen zu verständigen, sowie die Veränderung in den Macht- und Einflussphären. Die meisten brachten aber auch zum Ausdruck, dass sie sich dem erkrankten Partner gegenüber als loyal und vertrauenswürdig erweisen und ihn in seiner Würde weiterhin achten und somit auch unter den veränderten Bedingungen als Paar zusammenbleiben wollten.

Obwohl sie allein zur Beratung kamen, stand immer die Wir-Perspektive im Vordergrund (*Was sollen wir machen? - Wie können wir die Situation bewältigen?*). Im Gegensatz dazu agieren pflegende Kinder eher ich-bezogen. Im Kern geht es ihnen um die Anerkennung der Identitäts- und Selbstverwirklichungsansprüche *beider* Seiten. Sie sehen sich im Spannungsfeld zwischen dem eigenen Leben auf der einen Seite und der Verantwortung für die pflegebedürftigen Eltern auf der anderen Seite. Daher thematisieren sie laut Franke auch die Verteidigung der eigenen Lebensansprüche gegenüber den Ansprüchen der alten Eltern. Für pflegende Partner dagegen ist die Betreuung des Erkrankten ganz wesentlich ihr Leben. Ein daneben existierendes eigenes Leben gibt es in der Regel nicht. Die Anerkennungs- und Gerechtigkeits symptomatik, wie sie für pflegende Kinder typisch ist, spielt nur eine untergeordnete Rolle. Zentral ist das Bemühen, die Partnerschaft zu retten.

Bei der Beratung werden geschlechtsspezifische Unterschiede beobachtet. Männer scheinen mehr aufgabenorientiert zu pflegen und problemfokussierte Copingstrategien zu benutzen, Frauen dagegen pflegen mehr beziehungsorientiert und arbeiten stärker mit emotionsfokussierten Copings (Franke, 2006).

Pflegende Ehepartner sind noch immer in Bezug auf professionelle Unterstützung in Pflege und Betreuung ausgesprochen zurückhaltend. Franke führt dies auf die problemfokussierte Beratung zurück, die das Paar zusätzlich in einen gestressten und einen Stress verursachenden Part dividiert (Franke, 2012). Um dies zu vermeiden, darf der Ratsuchende keinesfalls als Einzelperson wahrgenommen werden. Auch dürfen krankheits- und pflegebezogene Aspekte nicht überbetont werden. Die Paarfrage und das Anliegen, die Partnerschaft als Kernbestand-

teil des eigenen Lebensentwurfs zu bewahren, darf nicht ausgeblendet werden. Im Gegensatz zu einem Prozessmodell, das von einer im Krankheitsverlauf geradezu zwangsläufigen Verdrängung der Paar- durch eine Pflegebeziehung ausgeht, bewahrt das Modell der Kippfigur vor einer solch normativen Betrachtungsweise (Franke, 2006 & 2012).

Ein wesentlicher Bewertungsmaßstab muss das subjektive Wohlbefinden des Ratsuchenden sein. Äußert er das starke Bedürfnis, die Paarbeziehung lebendig zu halten, muss ihm geholfen werden, in der vertrauten und zugleich fremd werdenden Beziehung das emotionale Band auch unter den Bedingungen der Demenz kreativ aufrechtzuerhalten. Leidet er dagegen massiv unter dem krassen Kontrast zwischen der jetzigen und der früheren Beziehung, kann es ratsam sein, ein neues Kapitel aufzuschlagen und den Pflegenden darin zu unterstützen, dem Kranken eine möglichst gute Pflege angedeihen zu lassen.

Laut Franke muss sich psychosoziale Beratung in vier Themenfeldern bewegen: dem *Ich* (persönliche Situation des ratsuchenden Partners), dem *Du* (die Veränderungen des dementen Partners), dem *Wir* (die Situation des Paares) und dem Themenfeld *Andere* (die Rolle des sozialen Umfelds). Im Themenfeld *Ich* gilt es, Ratsuchenden Raum zu geben, ihr subjektives Erleben der Pflegesituation zu schildern und auch die Auswirkungen auf die eigene Lebensplanung zu erörtern. Zudem muss die persönliche Situation der Pflegenden bedacht werden. Viele von ihnen sind bereits selbst in fortgeschrittenem Alter und haben mit physischen, psychischen und sozialen Einbußen zu kämpfen.

Im *Du-Komplex* geht es darum, Informationen über die Erkrankung sowie Hilfen zum Verstehen des Erkrankten und zum Umgang mit ihm weiterzugeben. Besonders belastend sind für Pflegende problematische Verhaltensweisen wie das Festhalten an wirklichkeitsfremden Überzeugungen oder die Ablehnung notwendiger Pflegemaßnahmen. Ziel muss es sein, Angehörigen zu helfen, sich empathisch in das subjektive Erleben des Patienten hineinzusetzen, sein Verhalten weniger als Störung, sondern eher als Bewältigungsversuche aufzufassen und ihnen ein Repertoire an Umgangsformen vorzustellen, die entspannend und deeskalierend wirken können.

Besonderes Augenmerk muss auf die *Wir-Situation* gerichtet werden, denn für Ratsuchende ist die Partnerschaft eine wesentliche, identitätskonstituierende Dimension des eigenen Lebensentwurfs. Daher bildet die Rettung der Lebensgemeinschaft den Kern der Problematik. Hilfreich ist es, wenn Pflegende es lernen, die vielen kleinen Wechsel der Kippfigur im Alltag zu sehen und einen Blick zu bekommen für die unveränderten Anteile und Momente ihrer Partnerschaft (Franke, 2006).

Beim Themenkomplex *soziales Umfeld* ist vor allem an die Kinder zu denken; sie werden überwiegend als Quelle der Unterstützung wahrgenommen. Darüber hinaus muss an das weitere informelle Umfeld sowie an professionelle Dienste und gesellschaftlich bereitgestellte Unterstützungsangebote gedacht werden.

Gesicherte Erkenntnisse über das Zusammenspiel der Generationen fehlen noch. Wichtige Fragen sind hier z. B.: *Welche Art von Unterstützung wird von den Pflegenden als besonders entlastend empfunden, die emotionale, instrumentelle, materielle oder informationelle Unterstützung?* - *Stehen die Kinder eher im Hintergrund bereit oder sind sie fester Bestandteil des Pflegemanagements?* - *Biten Pflegende Kinder nicht um Hilfe, um sie nicht zu belasten oder um unerwünschten Einflüssen auf die Pflege vorzubeugen?* Der intergenerationelle Beitrag zur Pflege muss noch weiter erforscht werden, ist er doch ein wesentlicher Bestandteil zukünftiger häuslicher Pflege, die nach allgemeiner Überzeugung aus einer Mixtur aus eigenen Vorsorgeleistungen, familialer Hilfe, solidarischen kleinen Netzwerken und wohlfahrtsstaatlichen Maßnahmen bestehen soll.

Neben den beschriebenen *typischen* Konstellationen (langjährige Lebensgemeinschaft, jenseits des Erwerbslebens, erwachsene Kinder, kein Partner bisher chronisch krank) sind allerdings auch noch lebensgeschichtlich bedingte Sonderformen zu berücksichtigen: Paare mit einer langen konflikthaften Beziehungsgeschichte, in der möglicherweise sogar Gewalt eine Rolle spielte, Paare, bei denen bereits längere Zeit ein Partner chronisch krank ist, außereheliche Lebensgemeinschaften verschiedener Art sowie Patchwork-Familien. Aufgrund der Pluralisierung der Lebensformen werden manche dieser *Sonderfälle* in Zukunft als Beziehungsformen an Bedeutung gewinnen. Eine weitere Situation, die Paare vor besondere Herausforderungen stellt, ist die Manifestation einer Demenzerkrankung im Präsenium.

Die bei der Partnerpflege gewonnenen Erkenntnisse können aufgrund der Unterschiede auf der Beziehungsebene und der anders gearteten Kernkonflikte nicht auf die nun zu betrachtende Eltern-Pflege übertragen werden.

5.1.2 Elternpflege

Elternpflege ist die häufigste Form der familiären Pflege. Nach der abendländischen Tradition besteht eine gewisse Verpflichtung zu wechselseitiger Hilfe erwachsener Kinder und Eltern, auch bei psychischer, ökonomischer und räumlicher Unabhängigkeit der Kinder. Unter den Motiven für die Übernahme der Pflege dominieren emotionale Bindung und Dankbarkeit sowie innerfamiliäre und gesellschaftliche Erwartungen. Daneben können aber auch der Mangel an adäquaten Alternativen, die Erwartung materieller Vorteile oder sonstige finanzielle und wirtschaftliche Gründe eine Rolle spielen. Die Motivlage bei der Pflegeübernahme beeinflusst maßgeblich die Qualität der Pflege und das Maß subjektiv empfundener Pflegebelastung.

Die Bereitschaft zur Pflegeübernahme ist von der früheren Eltern-Kind-Beziehung abhängig. Leidet die potenzielle Pflegeperson unter früher erlebten Kränkungen, Zurücksetzungen oder Vernachlässigung, fühlt sie sich durch den pflegebedürftigen Elternteil in der Vergangenheit eher in ihrer Entwicklung gehemmt als gefördert oder ist sie in infantile Gefühle verstrickt, wird dies die Pflegebereitschaft mindern (Grond, 2000; Gröning et al., 2004).

Töchter neigen dazu, überfürsorglich zu pflegen und überengagiert die alleinige Verantwortung zu übernehmen. Dabei werden sie nicht selten durch die Anspruchshaltung ihrer pflegebedürftigen Mutter bestärkt, die offen oder verdeckt das zurückfordert, was sie selbst früher für ihre Tochter getan hat. Söhne pflegen selten und hauptsächlich dann, wenn sie unverheiratet sind und noch bei der Mutter wohnen. Auch nehmen sie eher externe Hilfe in Anspruch als pflegende Töchter.

Die Pflege durch die Schwiegertöchter kann gelingen, wenn die prämorbid Beziehung positiv war; besonders häufig ist dies der Fall, wenn die Beziehung zur eigenen Mutter problembehaftet war. Wenn die Beziehung schon längere Zeit gespannt war und die Schwiegertochter das Gefühl haben kann, dass ihr Ehemann in seiner Hilflosigkeit eher seine Mutter in Schutz nimmt, wird die Schwiegertochterpflege schwierig. Schwiegertöchter neigen eher als Töchter zur Annahme professioneller Unterstützung und zur Befürwortung einer Heimübersiedlung.

Pflege ist jedoch nicht nur eine Sache der Frauen, sondern ein Projekt der ganzen Familie, denn die Übernahme der Pflegeverantwortung, in die die meisten aus anfänglichem *Sich-Kümmern* allmählich und schließlich doch ziemlich unvorbereitet hineingeraten, führt dazu, dass sich das gesamte familiäre Beziehungsgefüge verschiebt und sich die Rollen der einzelnen Familienmitglieder im Verhältnis zueinander verändern (z. B. Matoff (vgl. S. 179)). Da Pflege sich also stets innerhalb eines Beziehungsgeflechts vollzieht, kann sie nur als familiales Projekt gelingen (Gröning et al., 2004).

Ein Standardwerk zu dieser Thematik stammt von Klessmann und trägt den Titel *Wenn Eltern Kinder werden und doch die Eltern bleiben. Die Doppelbotschaft der Altersdemenz*. 16 Jahre nach der ersten Auflage erschien das Buch 2006 in 6. Auflage. Dabei handelt es sich um einen Nachdruck, allerdings mit verändertem Vor- und Nachwort, in denen vor allem wesentliche, in der Zwischenzeit erzielte Fortschritte kurz angesprochen werden. Klessmann, inzwischen 80 Jahre alt geworden, befand sich damals in demselben Alter, in dem sich bei ihrer Mutter und ihrem Großvater erste Anzeichen einer Altersdemenz gezeigt hatten. In letzter Zeit auftretende ungewohnte *Schusseligkeiten* lassen in ihr die Frage aufkommen, ob sich auch bei ihr eine Demenz anbahne. Sie weiß, sie muss abwarten, fühlt sich aber insgesamt einigermaßen gut gewappnet. Die Autorin schildert anhand einer rund zehnjährigen, auf konkreten Aufzeichnungen beruhenden, in die drei Demenzstadien untergliederten Verlaufsgeschichte typische Konfliktkonstellationen und auf das Desorientiertsein des Erkrankten zurückzuführende zwischenmenschliche Verwicklungen, die sie zunächst weitgehend unreflektiert wiedergibt und anschließend als Ärztin und Psychotherapeutin jeweils fachlich kommentiert.

Klessmann schildert den Verlauf einer DAT zunächst auf der deskriptiv-phänomenologischen Ebene und arbeitet dabei sowohl typische Verlaufsmuster als auch auf persönliche Eigenarten zurückgehende spezifische Färbungen heraus. In den Kommentaren verknüpft sie diese Ebene mit den neuesten medizinischen Erkenntnissen und den durch die Krankheit ausgelösten, jedoch teilweise beeinflussbaren reaktiven Veränderungen, den sog. Sekundärsymptomen. Da regressive, depressive und aggressive Verhaltensweisen maßgeblich von Beziehungskonstellationen beeinflusst werden, kommt - gerade vor dem Hintergrund einer weiterhin fehlenden kausal-medizinischen Therapie - den zwischenmenschlichen Interaktionen innerhalb des gesamten Beziehungsumfelds der Betroffenen (Familie, Freunde, Betreuende) erhebliche Bedeutung zu (Klessmann, 2006).

Die Autorin arbeitet in der chronologisch erzählten *Geschichte von M.* die beziehungs-dynamischen Besonderheiten der drei Alzheimerstadien heraus: von Illusionen gespeiste Verleugnungs- und Verdrängungsversuche während des Frühstadiums, paradoxe Rollenverschiebungen im mittleren Stadium, Ambivalenzen und innere Zerrissenheit bei Angehörigen nach der Heimübersiedlung im zweiten / dritten Stadium. Eine Kernbotschaft des Buches ist die Feststellung, dass die durch Morbus Alzheimer bedingten intellektuellen Einbußen zwar nivellierend wirken, die Grundzüge der Persönlichkeit aber dennoch erhalten bleiben. Ein weiteres durchgängiges Thema ist die weit verbreitete Paradoxie im Verhalten der Erkrankten. Eben noch aufgrund ihrer Apraxie absolut hilflos wie ein Kleinkind, können sie wenig später sich aggressiv gegen die zunehmende Abhängigkeit zur Wehr setzen. Dieses widersprüchliche Verhalten versichert, irritiert und lähmt die pflegenden Angehörigen.

Vorbild für Klessmann war das 1988 erschienene aufsehenerregende Buch der Schwedin Maj Fant *Att bli mamma till sin mamma (Mama seiner Mama werden)*, in dem diese im ersten Teil in damals ungewohnter Offenheit schildert, welche Probleme die zunehmende Desorientiertheit ihrer Mutter ihr als Tochter bereitet. Im zweiten Teil weist Maj Fant auf Unzulänglichkeiten und Widersprüchlichkeiten in der Versorgung Demenzkranker in Schweden hin, plädiert für mehr Nachdenklichkeit und Verständnis für die Betroffenen und unterbreitet Verbesserungsvorschläge. Auch Klessmann verfolgt mit ihrem Buch das Ziel, auf der Grundlage der chronologischen Falldarstellung aufzuzeigen, wie die Begleitung Demenzkranker - innerhalb gewisser Grenzen - erleichtert und die damit verbundenen Herausforderungen besser bewältigt werden können.

Besondere Probleme im intergenerationellen Kontext bereitet die typische Alzheimer-Paradoxie, die darin besteht, dass Eltern zu *Kindern* und Kinder zu *Eltern* und damit zu *Eltern* ihrer Eltern werden. Die alten Relationen sind aufgehoben und die neuen sind paradox. Diese Be-

ziehungsverwirrungen stellen für viele Angehörige die härteste Bewährungsprobe dar (z. B. Eichmann (vgl. S. 214) oder Riedl (vgl. S. 214)).

Im von Klessmann geschilderten konkreten Fall waren die Rollen vor der Erkrankung eindeutig verteilt. Die nunmehr betreuende Tochter war Kind ihrer Mutter und zudem Mutter ihrer eigenen Kinder. Ihre Mutterrolle war klar definiert und, auch wenn sie sich mit der Zeit partnerschaftlicher gestaltete, wurde sie doch nie *auf den Kopf gestellt*. Nun aber musste die Tochter eine Mutterrolle übernehmen, mit der sie sich völlig unvorbereitet konfrontiert sah und gegen deren Übernahme sie sich anfangs auch innerlich wehrte, zumal sie durch das Erwachsenwerden ihrer Kinder gerade eine neue Freiheit gewonnen hatte (vgl. dazu auch Bode (vgl. S. 208)). Notgedrungen bemühte sich die Tochter, sich mit dem neuen Rollenverhältnis zu arrangieren. Doch dies erwies sich in der Praxis als ungemein schwierig (z. B. Halmschlager (vgl. S. 214)). Das Wechselspiel der alzheimertypischen Doppelbotschaften (kindlich-hilflose Abhängigkeit vs. aufbegehrende, autonome Behauptungsversuche) mit ihren zwiespältigen Signalen stürzte die Tochter fortwährend in schwer zu ertragende emotionale Wechselbäder (vgl. S. 137).

Das nicht endende und nicht auflösbare Verwirrspiel und die neuen unstimmig-paradoxen Beziehungsmuster erhalten ihre Brisanz dadurch, dass der Prozess der Umverteilung von Verantwortung sich nicht in einem gleichmäßigen Kontinuum, sondern in diskontinuierlichen Sprüngen, einem ständigen Auf und Ab, einem Vorwärts und Rückwärts vollzieht und dadurch geradezu paralyisierend wirkt (Klessmann, 2006). Immer wieder wird der Aufbau einer neuen Beziehungsordnung mit einer klaren Verantwortungsverteilung gestört durch das Durchbrechen alter Gewohnheitsmuster. Der Umstand, dass der Erkrankte nicht ständig ganz und gar Kind ist, erzeugt eine Unberechenbarkeit, die Betreuende in immer neue Verwirrung stürzt, sie rat- und hilflos werden lässt und dabei negative Rückkopplungseffekte beim Patienten auslöst. Hinzu kommt, dass das frühere Eltern-Kind-Verhältnis die neuen Beziehungsveränderungen in nicht unerheblichem Maße mit beeinflusst. Eine besonders schwierige Konstellation liegt dann vor, wenn Eltern ihre Kinder früher zu stark an sich gebunden haben und nun - hilflos geworden - mit Mitleid fordernden oder auch anklammernden Bestrebungen ihre erwachsenen Kinder in bedrohlichem Ausmaß zu okkupieren suchen. Hochproblematisch wird dies dann, wenn die erwachsenen Kinder bereits früher empfänglich waren für *Klammerbotschaften* und nun, gequält von Schuldgefühlen, dies hinnehmen.

Sowohl bei zu eng gebundenen Kindern als auch bei solchen, die sich früh gegen elterliche Ansprüche abgrenzten, kann der unvermeidliche Rollen- und Verantwortungswechsel Überreaktionen auslösen, die im Extremfall zu gegenseitigem Hass oder (scheinbarer) Teilnahmslosigkeit und Distanz bei den Betreuenden führen. Letzteres bringt ihnen dann den Ruf eines undankbaren, seine Eltern einfach *abschiebenden* Kindes ein. Solche verhängnisvollen Kreisläufe lassen sich in der Regel nur mit Hilfe professioneller Berater durchbrechen. Meist müssen dabei lähmende Schuldgefühle bearbeitet und danach konsequent Grenzen gesetzt werden (Klessmann, 2006).

Die Demenzerkrankung eines Angehörigen führt gelegentlich bei erwachsen gewordenen Kindern oder Enkeln zu einem radikalen Bruch in ihrer eigenen Lebensgeschichte. Ein markantes Beispiel dafür ist Rosentreter, die von einem eher leichtlebigen Top-Model zu einer seriösen Anbieterin von Hilfsmitteln für Demenzkranke mutierte, also Laufsteg und Haute Couture gegen Altenpflege eintauschte, als ihre Großmutter an Morbus Alzheimer erkrankte. Sie gründete die inzwischen florierende Firma *Ilse Weite Welt*, die, um nur ein Beispiel zu nennen, 2011 die DVD *Tierpark* auf den Markt brachte, mit der Demenzkranke vertraute Handlungen und Situationen erleben und dadurch Geborgenheit, Wärme und Entspannung erfahren können (Jenrich, 2011).

5.2 Stationärer Kontext

Der Ruf der Alten- und Pflegeheime ist in Deutschland traditionell eher schlecht (Franke, 2008)¹². Dazu tragen in regelmäßigen Abständen durch die Medien verbreitete Horrormeldungen und Schreckensbilder über unerträgliche und untragbare Zustände in einzelnen Einrichtungen, aber auch negative Erfahrungen von Angehörigen bei. Für Schlagzeilen sorgen dabei nicht zuletzt Todesfälle durch Wundliegen, lebensbedrohliche Mangelernährung sowie Austrocknung durch zu geringe Flüssigkeitsaufnahme. Aufgeschreckt durch Bücher wie *Im Netz der Pflegemafia* von Fussek und Schober oder *Abgezockt und totgepflegt. Alltag in deutschen Pflegeheimen* von Breitscheidel erkennen mit der häuslichen Pflege überforderte Angehörige, dass nicht wenige Heime selbst *pflegebedürftig* (Karotsch, 2010, S. 26) sind.

Der wohl bekannteste Kritiker der Zustände in deutschen Alten- und Pflegeheimen ist Fussek, der seit mehr als 20 Jahren engagiert und mutig für die Rechte der Alten, Pflegebedürftigen und Demenzkranken kämpft und in großer Offenheit Missstände in der Altenpflege anprangert. Er beklagt, dass die alten Menschen *ausgemustert, ausgesondert und endgelagert* würden und bezeichnet die Missstände als die *größte Humankatastrophe nach dem Zweiten Weltkrieg*¹³. Diese Zustände charakterisiert Franke (2008) so:

Heime sind, darf man den Medien und den meisten Zeitgenossen glauben, Orte, an denen man verhungert, verdurstet, in seinem Unrat liegt, gefesselt, erstickt, geschlagen, angebrüllt wird. Heime erscheinen als Hölle auf Erden. In den Medien erscheinen fast ausschließlich negative Berichte über die Alten- und Pflegeheime in Deutschland. Immer wieder wird dabei von einem Einzelfall auf alle Heime geschlossen. (S. 35).

So unzulässig Pauschalisierungen sind und so überspitzt hier Missstände auch geschildert werden, sie sind doch ein Indiz dafür, dass in der deutschen Heimlandschaft noch vieles im Argen liegt und dringender Änderungsbedarf besteht. Es handelt sich nämlich nicht, wie Heimbetreiber immer wieder behaupten, um bedauerliche Einzelfälle, sondern um eine leider immer noch recht weit verbreitete Problematik. Verantwortlich dafür ist nicht das Personal, das häufig eine aufopferungsvolle Arbeit verrichtet und sich zu Unrecht an den Pranger gestellt sieht, sondern vielmehr das Ineinandergreifen politischer Vorgaben und wirtschaftlicher Erwägungen.

In zu vielen Institutionen wird lediglich das Minimum an Pflege geleistet, also kaum mehr als die sog. Warm-satt-und-sauber-Pflege. Das pflegerische Handeln ist oft zweckrational und strukturell lebensweltfremd. Von Aktivierung kann kaum die Rede sein. Immer noch verbringen zu viele Demenzkranke ihren Alltag ohne adäquate Ansprache allein auf ihrem Zimmer oder sie sitzen, während die Pflegekräfte in den Bewohnerzimmern ihren Pfllegetätigkeiten nachgehen, sich selbst überlassen in engen, krankenhaushähnlichen Fluren oder in wenig einladenden Aufenthaltsbereichen, berieselt von nicht biographiegerechter Popmusik oder von Fernsehsendungen, die sie nicht verstehen. Und wenn sich ihre Vereinsamung, Verzweiflung oder Verunsicherung in herausforderndem Verhalten äußert, werden sie nicht selten durch Psychopharmaka *inaktiviert* (Seitz & Kochem, 2007).

Dass die Zustände in deutschen Heimen durchaus als defizitär bezeichnet werden können, liegt auch an einem evidenten Fachkräftemangel. So weist der Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste (BPA) in einer Pressemitteilung vom 16.07.2012 daraufhin, dass bundesweit

¹² Das Pflegeheim; Focus, Nr. 32, 2009; verfügbar unter: http://www.focus.de/gesundheit/ratgeber/gehirn/therapie/tid-15332/medizin-das-pflegeheim_aid_430219.html; [17.07.2012]

¹³ Claus Fussek im Interview mit Werner Schulz; verfügbar unter: http://www.alzheimerforum.de/3/1/6/1/fussek_interview.html; [03.01.2011]

derzeit weit über 30.000 Stellen vakant seien; in einigen Bundesländern kommen gar auf eine arbeitssuchende Altenpflegefachkraft über vier offene Stellen kommen¹⁴. Und so fordert der BPA wie andere Träger und Trägerverbände deutschlandweit, diesen personellen Notstand in den stationären Einrichtungen der Altenpflege aufzuheben. Denn eine durchgreifende Verbesserung der Pflegesituation ist nur erreichbar mit mehr qualifiziertem Personal, das, ausgestattet mit einem profunden Wissen über die Krankheit, ihren Verlauf und die damit verbundenen Einschränkungen und veränderten Bedürfnisse und befähigt zu einem angemessenen Umgang und Kommunikationsstil in die Lage versetzt werden muss, seiner Qualifikation entsprechend Demenzkranke zu pflegen und zu betreuen.

Unter ökologischen Gesichtspunkten ist die Übersiedlung in ein Heim schon für orientierte alte Menschen oft mit einem Schock verbunden: Von einem Tag zum anderen tritt an die Stelle ihrer vertrauten Wohnung ein unübersichtliches Heim, in dem sie sich in eine für sie undurchsichtige, von rationeller Routine geprägten Raum- und Zeitstruktur einfügen müssen und sich nicht selten als Pflegeobjekt einer totalen Institution ausgeliefert fühlen (Kruse & Wahl, 1994). Wie viel mehr muss dies für demenziell Erkrankte gelten!

Der Tagesablauf ist für alle Bewohner gleich, standardisiert, monoton, reglementiert, ohne Bezug zum individuellen, lebensgeschichtlich gewachsenen Rhythmus. Der Tag beginnt und endet zu früh, der Einzelne ist gezwungen, auf engstem Raum mit Menschen zusammenzuleben, mit denen ihn nichts verbindet. Der Lebensfaden reißt ab. Biographiearbeit wird versprochen, doch eine biographische Kontinuität gibt es nicht (Karotsch, 2010). Verschärft durch Optimierung der Betriebsabläufe, durch Ökonomisierung und Rationalisierung, lebt die vom amerikanischen Soziologen Goffman beklagte *totale Institution* immer noch fort. Eingeengt durch Hausordnungen, Tagesstrukturen, Personal-, Pflege- und Essenspläne sowie Aufenthaltskontrolle ist ein selbstbestimmtes Leben weitgehend unmöglich (Schmidt, 2010).

Negative Institutionalisierungseffekte wie der Verlust von Kontinuität, vertrauter Umgebung und gewohnten Sozialkontakten, Einschränkungen der Privatsphäre und des Handlungsspielraums sowie Anregungsmangel werden noch verschärft durch einen unzureichenden Personalschlüssel, schwierige Arbeitsbedingungen sowie eine mangelhafte Qualifikation des Personals bis hin zur Leitungsebene - mit daraus resultierender Überforderung.

Doch es gibt auch andere Heime, in den eine ganzheitliche bewohner- und biographieorientierte Unternehmensphilosophie praktiziert wird und in denen alte Menschen tatsächlich ein neues Zuhause, eine Heimat im Heim, finden können, Heime, in denen die tägliche Begleitung zur Toilette, das regelmäßige Windelwechseln - Hersteller preisen Windeln mit einer Saugfähigkeit von 3,8 Litern an! -, tägliche Körper- und Mundpflege, Verlassen des Bettes und Gang an die frische Luft Selbstverständlichkeiten sind, in denen Mahlzeiteinnahme und Zubettgehen in einem gewissen Rahmen individuell freigestellt sind und bei Pflegebedürftigen Mahlzeiten und Getränke in einem Tempo gereicht werden, in dem der Betreffende auch kauen und schlucken kann. Und, dies muss noch betont werden, die Unterbringung in einem solchen Haus ist keineswegs teurer als die in den anderen.

Erst in jüngerer Zeit wurde durch die Pflegereform die oft kritisierte *Minutenpflege* offiziell abgeschafft; auch wurde durch die Ersetzung der drei Pflegestufen durch fünf Grade der Pflegebedürftigkeit in gewissem, wenn auch nicht ausreichendem Maß dem Rechnung getragen, dass für die bedürfnisgerechte Versorgung Demenzkranker wesentlich mehr Zeit benötigt wird, als dies bei lediglich körperlich beeinträchtigten Heimbewohnern der Fall ist. Untersuchungen und Befragungen zeigen übereinstimmend, dass etwa zwei Drittel der Bewohner in deutschen

14 vgl. "Zehntausende Pflegefachkräfte fehlen und die Arbeitsagentur streitet mit den Ländern". Pressemitteilung des BPA vom 16.07.2012; verfügbar unter: http://www.bpa.de/News-detail.12.0.html?&no_cache=1&tx_tnews%5Btt_news%5D=503&cHash=cf659529518960df55e9c55108f7bc0c; [18.07.2012]

Alten-Pflegeheimen an einer mittelschweren oder schweren Demenz leiden (Weyerer, Schäufele & Hendlmeier, 2005).

Auf die Pflege und Betreuung dieses Personenkreises ist man in Deutschland nur unzureichend vorbereitet. Weder verfügen die beteiligten Berufsgruppen über das notwendige Maß an Wissen und Erfahrung noch haben die Kostenträger für eine bedarfsgerechte Infrastruktur gesorgt noch richten Einrichtungen und Management ihr Angebot ausreichend stark auf die Bedürfnisse von Demenzkranken aus. Derzeit werden die wenigsten Pflegeeinrichtungen baulich und konzeptionell demenzspezifischen Anforderungen gerecht (Klie, Pfundstein, Eitenbichler, Szymczak & Strauch, 2005).

Während über die Binnenperspektive des Erlebens Demenzkranker während der Frühphase der Erkrankung nicht zuletzt durch die Selbstzeugnisse Betroffener inzwischen ein einigermaßen gutes Bild existiert, trifft dies für die beiden folgenden Krankheitsstadien nicht zu. Im Laufe des mittleren Stadiums wird in der Regel aufgrund der Summe und Schwere der Demenzsymptome eine Institutionalisierung unumgänglich. Daher können Hinweise auf das Innenleben demenziell Erkrankter am ehesten im stationären Kontext gewonnen werden.

Eine bemerkenswerte Studie über Alltag und Milieu in den Alten- und Pflegeheimen und die dort wirksamen verborgenen Gesetze und Wirklichkeiten hat die Pflegewissenschaftlerin Koch-Straube bereits 1997 vorgelegt. In ihrem Buch *Fremde Welt Pflegeheim* schildert sie das psychosoziale Erleben von Pflege und Demenz bei Pflegenden und Gepflegten. Ihre ethnographische *Expedition* führte sie in ein Heim, in dem die meisten Bewohner über 70 Jahre alt waren und an schweren demenziellen Störungen litten. Koch-Straube versuchte zu ergründen, was sich unter der Oberfläche scheinbar routinierter und selbstverständlicher Abläufe verbirgt. Treffend und detailliert schildert sie die dort herrschenden Lebensumstände und blendet dabei immer wieder zurück auf sich als Teilnehmende und Beobachtende. Dadurch, dass sie nicht nur die vorgefundene Wirklichkeit abbildet und bloße Sachverhalte beschreibt, sondern verschieden positionierte Scheinwerfer auf die sozialen Konstellationen richtet, entsteht ein perspektiven- und facettenreiches, zudem noch aus geschickt arrangierten und gestalterisch voneinander unterschiedenen Textbausteinen kunstvoll komponiertes Bild (Wolff, 1996).

Scharf und zugleich einfühlsam beobachtend, analysierend und interpretierend taucht sie in zugewandter Distanz in diese Lebenswelt ein, die ihr als bereits jahrelang auf dem Gebiet der Gerontologie Tätiger eigentlich vertraut sein musste und die ihr doch eigentümlich fremd war mit der kompakten Konzentration von Problemlagen, der Wiederkehr des Immergleichen, der gleichen Arbeitsabläufe, Handgriffe, Gerüche, der sich wiederholenden Klagen, Widerstände und Konflikte, der weitgehenden Stille in einem Haus voller Menschen, der bedrückenden Atmosphäre der Stummheit, Resignation und Gesprächsverweigerung auf Seiten der Gepflegten und dem angesichts fehlender positiver Rückmeldungen und bleibender Erfolge sich einschleichenden Gefühl von Hilflosigkeit, Vergeblichkeit und Sinnlosigkeit auch bei engagiert und hingebungsvoll Pflegenden, die damit leben müssen, dass trotz großer Anstrengungen, aller aufgewendeten Energie, Tatkraft und Phantasie, trotz hoher Investition an physischer und psychischer Kraft jeder Erfolg und Fortschritt sich regelmäßig wieder verflüchtigt und sich die ihnen Anvertrauten, wenn auch unterschiedlich schnell, so doch alle unaufhaltsam auf ihr Lebensende zubewegen und dass sich die alten Menschen auf diesem Weg in innere Räume zurückziehen, sich in andere Realitäten hineinphantasieren, Kontakte abbrechen oder gänzlich verweigern und ihnen so häufig ein Rätsel bleiben mit ihrer individuellen Lebensgeschichte und ihren Erfahrungen (Koch-Straube, 1997 a, Koch-Straube, 1997b).

Koch-Straube vermisst in dieser großen Gruppe alter, kranker, geschwächter Menschen, die ihre Tage und Nächte gemeinsam in dieser Einrichtung verbringen, Personen, die in den Grenzen ihrer individuellen Möglichkeiten selbstverantwortlich ihr Leben und selbstbewusst ihren

Alltag gestalten und die ihr Leben als Kontinuum wahrnehmen, in das sie den augenblicklichen Lebensabschnitt integrieren. Betroffen stellt sie die Diskrepanz fest zwischen den Konzepten und Vorstellungen von einem menschenwürdigen Umgang mit alten Menschen und der Realität, in der das Erreichen der hoch gesteckten Ziele an den unzureichenden Rahmenbedingungen (Personalknappheit, geringer Sozialstatus und niedrige Bezahlung der Beschäftigten, Akzeptanz vieler unausgebildeter Kräfte, geringe Aufstiegschancen), der bei Kommunikationsversuchen und Beziehungsaufbau zutage tretenden Widerständigkeit der alten Menschen und den eigenen Grenzen und Unzulänglichkeiten scheitert (Koch-Straube, 1997 a).

Befremdet und zugleich fasziniert ist Koch-Straube davon, dass ihr hier in konzentrierter Form eine Generation begegnet, zu deren individuell und historisch-gesellschaftlich geprägter Lebensgeschichte sie keinen unmittelbaren Zugang hat. Sie hofft, in diesem *lebendigen Museum* Erkenntnisse zu gewinnen über den ins Dunkel gehüllten und mit einer Mauer des Schweigens verschlossenen das Dritte Reich betreffenden Abschnitt ihrer eigenen Familiengeschichte. Doch sie wird enttäuscht. Auch die alten Menschen schweigen, brechen die Kommunikation ab, nehmen ihre Geheimnisse mit ins Grab. Für Koch-Straube ist dies ein deutlicher Hinweis darauf, wie problematisch es für Pflegende sein muss, eine angemessene, biographieorientierte Beziehung zu den Pflegebedürftigen aufzunehmen.

Im Folgenden soll auf einige wesentliche, von Koch-Straube gesetzte Themenschwerpunkte eingegangen werden. Sie lassen sich grob mit den Begriffen *Selbstbilder*, *Regression*, *Stimmungen*, *Machtverhältnisse* und *Paradigmenwechsel* umschreiben.

Viele Demenzkranke tragen kein realitätsbezogenes Selbstbild in sich. Sie erkennen sich nicht, nicht auf dem Foto und nicht im Spiegel. Sie können die Veränderung, die die Zeit und das Alter mit sich bringen, nicht nachvollziehen (*Ich bin doch nicht diese alte Frau!*). Oft haben sie keinen erkennbaren Bezug mehr zu ihrer eigenen Biographie. Die Gegenwart ist reduziert auf unmittelbare körpernahe Bedürfnisse wie Nahrung, Wärme, Berührungen (Kissen, Decken, Kuscheltiere) sowie wenige biographierelevante und die Individualität symbolisierende Gegenstände (Hut, Handtasche). Diese letzten persönlichen Dinge werden notfalls eingeklagt oder massiv verteidigt (vgl. S. 254). Im Übrigen verliert die Gegenwart aufgrund subjektiv erlebter und objektiv gegebener Schwäche einerseits und vorgegebener institutioneller Rahmenbedingungen andererseits an Bedeutung. Sie ist von ihnen ohnehin nicht mehr zu kontrollieren und kann auch, verglichen mit den Leistungen und Erfahrungen der Vergangenheit, nicht bestehen.

In Alten- und Pflegeheimen herrscht häufig eine gedämpfte, weitgehend von Gleichmut und Gelassenheit geprägte Atmosphäre. Sich ins Schicksal und in die Gegebenheiten des gegenwärtigen Lebens zu fügen, ist eine verbreitete Grundstimmung, wobei Äußerungen und Signale von einer eher resignativen Tönung bis hin zu nüchterner Einschätzung reichen. Emotionen bleiben meist unter der Oberfläche. Gelegentliche, heftige Eruptionen zeigen allerdings, wie sehr Gefühle unterdrückt und verdrängt werden. Dies wirft die Frage auf, ob die Reduktion von Bedürfnissen und Emotionalität Reaktion auf die belastende Lebenssituation oder Ausdruck einer Selbstbeschränkung angesichts des nahenden Lebensendes ist (Koch-Straube, 1997 a). Auch orientierte Bewohner fühlen sich von den heimspezifischen Verhaltensanforderungen überfordert. Für viele von ihnen ist die gegenwärtige Lebenssituation unerträglich. Nicht selten haben sie von einem Tag zum anderen ihre gewohnte Umgebung, die vertrauten Menschen, ihre eingeübten und lieb gewordenen Tätigkeiten verloren und sehen sich mit einem fremdbestimmten Tagesablauf, einer ungewohnten Atmosphäre und vielen unbekannten Menschen konfrontiert. Irritiert und überfordert ziehen sie sich in sich zurück, konzentrieren sich auf das eigene Selbst und blenden die Realität des Heimes, die sie umgebenden Umstände und Ereignisse aus, regredieren in ihren Wanderungen durch die Vergangenheit Schutz und Geborgenheit suchend in frühere Lebensphasen.

Koch-Straube sieht einen Zusammenhang zwischen der Regression der alten Menschen einschließlich ihrer Angst, bestohlen zu werden oder mit der ihnen auferlegten Heimunterbringung bestraft zu werden, und den historischen Ereignissen, die besonders prägende Spuren in der Lebensgeschichte der derzeitigen Heimbewohner hinterlassen haben. Die meisten von ihnen sind in irgendeiner Weise um ihr Leben betrogen worden, ihnen wurden ihre körperliche und seelische Unversehrtheit, Lebensmöglichkeiten und Berufswünsche genommen, nicht wenige von ihnen haben Hab und Gut, ihre geographische und mit dem Kriegsende auch ihre politisch-ideologische Heimat verloren.

Die Heimübersiedlung mag manchen alten Menschen an in der Kindheit erlebte Sanktionen (Arrest, Einsperren in Zimmer oder Keller) oder die elterliche Drohung, bei fortwährender Renitenz *ins Heim gesperrt zu werden*, erinnert haben. Daher neigen sie dazu, ihre Unschuld zu beteuern (*Ich habe doch nichts gemacht.*), können sich aber nicht wirklich freimachen von dem Nachsinnen über mögliche Schuld und verdiente Strafe (z. B. van Neer (vgl. S. 149)). Typische Feststellungen und quälende Fragen von Bewohnern, die die Heimunterbringung als Strafe empfinden und interpretieren, sind z. B.: *Ich will nach Hause. Ich habe doch niemandem etwas getan, habe nichts verbrochen. Warum muss ich hier sein, hier im Zuchthaus?*. Zuweilen zielt der Wunsch, nach Hause zu gehen, noch in eine andere Dimension, indem sie religiös-transzendente Züge annimmt (*Warum holt der Herrgott mich nicht?*).

Andererseits überwiegen nicht immer und überall die negativen und problematischen Verhaltensweisen. Nicht ständig glaubt jemand, bestohlen oder bestraft worden zu sein. Auch Demenzkranke durchstreifen nicht permanent ruhelos und unkontrolliert in Gedanken oder Erzählungen alle Lebenszeiten mit verschwimmender Chronologie, bewegen sich nicht ständig unstet zwischen den Welten und Zeiten oder ziehen sich dauerhaft starr und bewegungslos in sich selbst, in ihre Welt und ihren Körper zurück. Vielfach wirken die alten Heimbewohner durchaus entspannt und in sich ruhend, ausgeglichen und zufrieden. Die Tendenz zur Regression kann auch gedeutet werden als Zeichen eines allmählichen Abschieds vom Leben und einer sich vollziehenden Loslösung von der eigenen Person und ihrer Umwelt. In dieses Bild fügen sich ein die relativ häufig geäußerten lebensbilanzierenden Sätze.

Eine anregungsarme, abgeschiedene Heimwelt begünstigt die Bereitschaft zur Regression. Allerdings stehen nicht wenige Bewohner therapeutischen Angeboten und Beschäftigungen auch desinteressiert gegenüber, bleiben lieber auf sich selbst verwiesen, beschäftigen sich vorzugsweise mit sich, hängen ihren eigenen Erinnerungen, Gedanken und Gefühlen nach und nehmen wenig Notiz voneinander.

Die partielle und temporäre Zufriedenheit wird nicht selten überlagert von Ängsten, Unruhe und Depressionen. Dies ist verständlich, sehen sich die pflegebedürftigen Hochbetagten doch ständig mit einer Realität konfrontiert, die sie weder durchschauen noch kontrollieren können, und mit Menschen, die ihnen letztlich fremd bleiben. Ihnen wächst buchstäblich *alles über den Kopf* und in einer Art Schutzreaktion ziehen sie sich selbst *die Decke über den Kopf*. Dies äußert sich u. a. in Desorientierungen, Entrealisierungen und Entdifferenzierungen, d. h. sie halten das Wahrgenommene nicht mehr für real und Ereignisse und Personen verschwimmen undifferenziert ineinander.

Die Atmosphäre im Aufenthalts- bzw. Speiseraum, dem Zentrum des Heims, ist geprägt von Ruhe, Stille, Bewegungslosigkeit. Viele Bewohner sitzen an einzelnen Tischgruppen stumm, in sich gekehrt, mit hängenden Kopf da, dösend oder schlafend, weitgehend ohne Kontakt zueinander und scheinbar unberührt von dem, was um sie herum geschieht (z. B. Zander-Schneider (vgl. S. 163)). Nur selten wird die Stille durchbrochen von Kontaktbemühungen eines Bewohners, die meist auf wenig Resonanz stoßen, oder jäh aufflackerndem Streit, etwa um Besitzansprüche, ein Streit, in dem sich aufgestaute Gefühle wie über ein Ventil entladen, der aber

häufig rasch wieder in sich zusammenfällt. Neben den in sich versunkenen Bewohnern gibt es aber auch solche, die ruhelos sind, ständig an irgendetwas herumnesteln, unermüdlich auf Wanderschaft sind.

Das Verstummen kann interpretiert werden als eine Flucht in einen inneren Raum, der dem Einblick und Zugriff der anderen entzogen ist. Dieser Raum hat eine Schutzfunktion für die Bewohner, die sich physisch und psychisch entblößt fühlen und sich der Kontrolle der Pflegekräfte kaum entziehen können. Ihre Sehnsüchte äußern viele darin, dass sie nach Hause wollen, vor allem zu ihrer Mutter, die sie versorgt und ihnen Schutz gewährt - nicht realisierend, dass die eigenen Eltern schon lange verstorben sind. Auffällig häufig wechseln nicht wenige zwischen der Flucht aus der Realität in ihre Ursprungsfamilie, das *verlorene Paradies*, und ihrer Rückkehr in die oft nur schemenhaft wahrgenommene Gegenwart.

Nicht selten sind Bewohner auf der Suche nach Verlorenem, felsenfest davon überzeugt, dass es nicht einfach verschwunden ist, sondern ihnen gestohlen wurde. In Äußerungen wie *Hier wird einem alles weggenommen (vgl. S. 254)* wird sichtbar, welch einen gravierenden Einschnitt der Heimeintritt für sie darstellt, wie sehr das eigene Identitätserleben dadurch erschwert und die Kontinuität des Lebens beeinträchtigt wird. Die vermissten Gegenstände können gedeutet werden als Symbole für andere Verluste, Erinnerungen, die mit dem Objekt verbunden waren, Dimensionen des eigenen Lebens, die abhanden gekommen sind, Identitätsmerkmale. Das krampfhaftes Verwahren des Verbliebenen etwa in der eigenen Handtasche spiegelt die Angst, noch mehr zu verlieren, und das Bemühen, das Wenige dem Zugriff anderer, der Mitarbeiter und Mitbewohner, zu entziehen.

Häufig auftretende Ängste werden besonders virulent in den Nächten, wenn das durch die Anwesenheit anderer Personen gegebene Orientierungsgefüge entfällt. Das wiederholte Rufen nach der Schwester stellt einen Versuch dar, diese Ängste abzubauen.

Der Betrachter nimmt die im Aufenthaltsraum sitzenden alten Menschen als relativ homogene Gruppe wahr. Gemeinsame Merkmale wie *gebückte Haltung, verlangsamte Bewegung, Untätigkeit, zitternde oder gebrochene Stimme, faltige Haut, graue oder weiße Haare, eindringliche Körpergerüche, vernachlässigte Kleidung in gedämpfter Farbe (Koch-Straube, 1997 a, S. 295)* drängen real existierende Alters- und Statusunterschiede und unterschiedliche Lebenssituationen in den Hintergrund, wirken erschreckend nivellierend und führen zu einer eklatanten Diskrepanz zwischen vermutetem Früher (z. B. kompetente, entscheidungsfreudige, gesellige Persönlichkeiten) und erkennbarem Jetzt. Nicht erst der Tod, sondern bereits das Altsein im Pflegeheim scheint Standesunterschiede auszulöschen. Sie verschwinden in den Stereotypen von Hilfsbedürftigkeit und Abhängigkeit. Andere Assoziationen werden ausgeblendet.

Viele Interaktionen zwischen Pflegenden und Gepflegten spiegeln das Verhältnis von Abhängigkeit versus Macht wider. Kollektive Deutungs- und Handlungsmuster ersticken individuelle Besonderheiten und spezifische Prägungen. Das gravierende Definitions- und Entscheidungsgefälle verstärkt die Ohnmachtsgefühle bei den Bewohnern. Die erdrückende Machtfülle des Pflege- und Betreuungsteams erzwingt weitgehende Anpassung und damit die Vermeidung von Konflikten. Die effektivste Form der Machtausübung auf Seiten der Bewohner besteht paradoxerweise darin, sich anzupassen, Dankbarkeit zu zeigen und potenzielle Widerständigkeit zu unterdrücken. Der durch die institutionelle und personale Definitions- und Handlungsmacht ausgelöste Prozess geforderter und erzwungener Anpassung induziert die Gefahr, eigene Gefühle, Wünsche und Vorstellungen nur noch verschwommen wahrzunehmen, sich selbst zu verlieren, die eigene Identität aufzugeben, ein Selbstbild zu entwickeln, in dem Eigenständigkeit und Durchsetzungsfähigkeit keine Rolle mehr spielen (*falsches Selbst*). So lassen viele alles über sich ergehen und lassen sich Zwänge auferlegen, denen sie sich in früheren Lebensabschnitten niemals gebeugt hätten (Koch-Straube, 1997 a).

Nicht nur der Mangel an Einfluss und Entscheidungsmöglichkeiten bewirkt Ohnmachtsgefühle bei den Bewohnern. Das Empfinden, schwach, abhängig und schutzbedürftig zu sein, wird auch gefördert durch die mangelnde Reziprozität. Mit ihr entfällt ein wesentliches Merkmal gelingender menschlicher Beziehungen. Der Mangel an Ressourcen auf der Bewohnerseite erzeugt Unterlegenheitsgefühle, untergräbt das Selbstwertgefühl und verstärkt die Abhängigkeit. Die asymmetrischen Machtverhältnisse - die Bewohner empfangen Hilfe, die Pflegekräfte gewähren sie - unterdrücken weitgehend die Individualität und Spontanität der Bewohner. Dass Pflegekräfte trotz mangelnder Reziprozität die Beziehung aufrechterhalten, erzeugt bei den Gepflegten Schuldgefühle und bei den Pflegenden das Empfinden ausgebeutet zu werden. Der Umstand, dass Bewohner sich nicht selten als *undankbar* erweisen und die Bemühungen der Pflegekräfte mit Schweigen, Nörgeln oder gar aktivem Widerstand begleiten, verstärkt die Frustrationsgefühle. Die unzureichende Anerkennung und die gefühlte Ergebnislosigkeit des eigenen Handelns erzeugen bei den Pflegekräften trotz der in ihren Händen befindlichen Machtfülle Ohnmachtsgefühle.

Es gibt allerdings auch regelrechte Gewalt in der Pflege Demenzkranker, ein selten angepacktes Tabuthema. Nicht wenige demenziell Erkrankte müssen Gewalterfahrungen machen, und zwar sowohl im stationären als auch im häuslichen Kontext. Gewalt erwächst häufig aus enttäuschten Erwartungshaltungen. Dabei werden drei Formen von Gewalt unterschieden: personelle, kulturelle und strukturelle Gewalt. Personelle Gewalt äußert sich in physischer und psychischer Misshandlung, passiver und aktiver Vernachlässigung und überzogener Einschränkung des freien Willens. Unter kultureller Gewalt werden von Stereotypen und Vorurteilen geprägte Altersbilder sowie Vorurteile gegenüber Menschen mit Demenz verstanden. Struktureller Gewalt sind Demenzkranke vor allem in Institutionen ausgesetzt (Weissenberger-Leduc & Weiberg, 2011).

Die oft erkennbar unzureichende Versorgung und Begleitung demenziell erkrankter Menschen in Alten- und Pflegeheimen wird in der Regel auf die schlechten Rahmenbedingungen (Personalschlüssel, Zeitdruck, Bezahlung), geringes Ansehen und mangelnde Anerkennung in der Öffentlichkeit sowie Ausbildungs- oder gar Persönlichkeitsdefizite der Pflegekräfte zurückgeführt. Doch diese Situationsanalyse ist nicht umfassend und tiefgründig genug. Gerade Demenzkranke fordern mit ihrem Verstummen, ihren wachsenden Defiziten und den zugleich verbliebenen Potenzialen zu einem Paradigmenwechsel in der Altenpflege heraus: weg von der Dominanz des bloßen Körpers hin zu einer ganzheitlichen Betrachtung der Person. Zu Körperpflege und Befriedigung sonstiger physischer Bedürfnisse müssen die psychosoziale Begleitung, die Gestaltung einer mehrdimensionalen Beziehung, die Erfüllung emotionaler und geistiger Bedürfnisse und das Zulassen auch starker und bisher unterdrückter Gefühle wie Wut, Aggressivität und Verzweiflung hinzutreten. Damit wird die Pflege von einem körper- und funktionsfixierten zu einem ganzheitlichen, sozialen Geschehen und die Institution von einer Verwahranstalt für verbrauchte Körper und einen entschwindenden Geist zu einem Ort verständnisvoller Begleitung verwirrter Seelen (Koch-Straube, 1997 a).

Dieser Paradigmenwechsel stellt die Pflegekräfte vor hohe persönlich-existenzielle und professionelle Herausforderungen. Sie müssen über ein hohes Maß an psychosozialer Kompetenz und an interaktiven und interpretativen Fähigkeiten, über Frustrations- und Ambiguitätstoleranz sowie Rollendistanz verfügen. Ein solches Berufsbild gewinnt individuell und gesellschaftlich an Interesse und Attraktivität, indem es den Blick der Pflegenden weglenkt von der Fixierung auf die einzelnen, immer größer werdenden Defizite, sie herausholt aus der Perspektiv- und Hoffnungslosigkeit und ihnen vermittelt, dass sie sehr wohl wesentlich zum Wohlbefinden und zur Lebenszufriedenheit der Bewohner beitragen können. Um diesen Anforderungen gerecht zu werden, bedarf es allerdings einer fundierten, die Begleitung Demenzkranker einschließen-

den Ausbildung, größerer Entlastung und Unterstützung, höherer gesellschaftlicher Anerkennung und angemessener Vergütung.

Das Pflegeheim ist eine Welt der Frauen. Sowohl Pflegenden als auch Gepflegte sind überwiegend weiblichen Geschlechts. Auf der Bewohnerseite ist dies darauf zurückzuführen, dass bei Männern die Lebenserwartung niedriger und die Wahrscheinlichkeit, im häuslichen Umfeld gepflegt zu werden, höher ist. Die Verweiblichung auf Seiten der Pflegekräfte ist bedingt durch fest verankerte Rollenbilder und die im Sozialisationsprozess erfolgte Erziehung zu Verantwortung, Fürsorge, Selbstverleugnung, Duldsamkeit und Verfügbarkeit. Das weibliche Selbstbild und die an Frauen herangetragene Rollenerwartung prädestinieren sie für die Pflege. Im Pflegeheim treffen sie auf Frauen, die ebenfalls weibliche Tugenden internalisiert haben. Die meisten heutigen Bewohnerinnen bringen die in ihrer Jugendzeit geltenden autoritären und streng geschlechtsgebundenen Sozialisationsprägungen mit, kennen die Verantwortung für und das Gebundensein an Familie und Haushalt und verfügen nur über eine bescheidene materielle Absicherung ihres Lebens.

Die Bewältigungsstrategien und Handlungsmuster, die die alten Menschen in Pflegeheimen entwickeln und die Pflegekräfte von ihnen erwarten, sind lebensgeschichtlich und kulturell bedingt. So finden sich eher Anpassung und Anspruchslosigkeit als Courage und Wahrhaftigkeit. Pflegekräfte identifizieren sich, auch ohne detaillierte Biographiekennntnisse, oft in hohem Maß mit den Bewohnerinnen, sehen in ihnen Opfer individueller Benachteiligung und gesellschaftlicher Ausgrenzung und bemühen sich, soweit die unzulänglichen Arbeitsbedingungen dies zulassen, darum, weitere Benachteiligungen und Leiden zu minimieren. Die Beziehungskonstellation zwischen jüngerer Pflegekraft und alten Pflegebedürftigen ähnelt einer Umkehrung des Mutter-Kind-Verhältnisses. Dies birgt die Gefahr von überfürsorglichem Zwang, liebevoller Bevormundung, Entmündigung und mit Mütterlichkeit verbrämter Infantilisierung in sich (Koch-Straube, 1997 a).

Nach der Analyse von Koch-Straube soll nun noch etwas detaillierter auf die für eine demenzgerechte Betreuung erforderlichen ökologischen Rahmenbedingungen eingegangen werden. Dabei sollen das räumliche, soziale und institutionelle Milieu betrachtet, die Bedeutung angemessener Biographiearbeit sowie dabei zu beachtende Grenzen beleuchtet und Leitgedanken einer demenzspezifischen Versorgung aufgezeigt werden.

Demenziell Erkrankte leiden besonders stark unter einer institutionell geprägten Umwelt. Bedingt durch die kognitiven Abbauprozesse, sind sie im Krankheitsverlauf immer weniger dazu in der Lage, Umwelteindrücke richtig zu verarbeiten, sinnvoll zu interpretieren und angemessen darauf zu reagieren. Die Umwelt wird ihnen fremd, sie verstehen sie nicht mehr, fühlen sich ihr nicht mehr gewachsen (Lind, 2007). Wahrnehmungs- und Orientierungsstörungen, räumliche Verzerrungen und andere Einbußen lassen die Welt der Erkrankten unberechenbar, ja furchteinflößend werden. Angst wird zu einer zentralen Erlebnisdimension. Nicht mehr zu bewältigende Außenreize führen zu Verwirrung, Desorientierung in Bezug auf Raum, Zeit und Situation, zu Ängsten und zu einem Abgleiten in krankhafte Eigenwelten mit Fehlwahrnehmungen, Halluzinationen und Wahnvorstellungen. Darauf reagieren sie je nach Temperament und Persönlichkeitsstruktur mit Aggression, Unruhe oder Schreien einerseits bzw. Angst, Flucht oder Apathie andererseits.

Da die jeweilige Umwelt erwiesenermaßen die persönliche Entwicklung der Bewohner stimulieren und fördern, aber auch begrenzen und unterdrücken kann, ist es unerlässlich, die verloren gegangene Binnenstruktur durch den Aufbau einer Außenstruktur auszugleichen, die die Wahrnehmungs-, Beurteilungs- und Verhaltensdefizite abmildert und die dem Rechnung trägt, dass - abweichend von der Maslowschen Bedürfnishierarchie - manche Bedürfnisse bei De-

menzkranken einen besonderen Stellenwert haben; dies gilt insbesondere für das Bedürfnis nach Sicherheit, Geborgenheit, Kontinuität und Verlässlichkeit. Baulich-räumliches, organisatorisch-betriebliches und soziales Milieu müssen so gestaltet werden, dass sie auf die Bedürfnisse demenziell Erkrankter ausgerichtet sind und - soweit möglich - die kognitiven Defizite kompensieren und deren Folgen therapeutisch auffangen, sodass den Bewohnern in einem solch beschützenden Rahmen ein selbstbestimmtes, weitgehend normales Leben ermöglicht wird. Eine aus Raum-, Pflege- und Betreuungsarrangements bestehende demenzspezifische Milieustruktur stellt für die Betroffenen ein Orientierungs- und Schutzgefüge dar und kann dem Auftreten von Angst, Agitiertheit u. Ä. entgegenwirken.

Eine darauf zielende Umgestaltung erweist sich jedoch als schwierig, da die meisten Einrichtungen aus einer Zeit stammen, in der es galt, überwiegend altersgebrechliche Menschen mit motorischen Einschränkungen zu pflegen. Die Bewohnerstruktur hat sich jedoch seit damals in geradezu dramatischer Weise verändert: Hochaltrige, multimorbide und vor allem demenzkranke Menschen bestimmen das Bild. Bei letzteren aber bleibt gerade die Mobilität lange Zeit erhalten, während sie aufgrund ihrer kognitiven Minder- und Fehlleistungen eine sehr geringe Person-Umwelt-Passung besitzen und infolge ihrer verminderten Adaptionsmöglichkeiten von Umweltreizen schnell überfordert sind.

Eine demenzielle Erkrankung verunsichert per se den Betroffenen hochgradig. Ein Ortswechsel und die damit verbundene Konfrontation mit einer fremden materiellen und sozialen Umgebung verschärfen dieses Problem. Die Übersiedlung in ein Heim fordert von Demenzkranken umfangreiche und schwierige Anpassungsleistungen. Bei dem Prozess, in dessen Verlauf das Heim für sie zu einem Zuhause werden soll, kommt der Gestaltung des sozialen Milieus zentrale Bedeutung zu, denn weitgehend herrscht Konsens darüber, dass noch wichtiger als das Gebäude und die Institution die in ihnen agierenden Menschen sind. Eine gute Betreuungsqualität ist ganz wesentlich abhängig von der Haltung und Beziehungsfähigkeit der involvierten Personen und der daraus erwachsenden Beziehungsgestaltung. Die Architektur mit der Raumorganisation und die Institution mit ihrem Aufbau und ihrer Ablauforganisation verkommen zur leblosen Hülle ohne das belebende und verbindende Element qualifizierter und engagierter Mitarbeiter und eines ebenso befähigten Managements.

Das soziale Milieu wird bestimmt durch die Art der Betreuung und Pflege, die Zusammensetzung der Bewohnerschaft und den Modus ihres Zusammenlebens sowie durch den Grad der Einbeziehung von Angehörigen (Heeg, 2008). Es umfasst also die gesamte mitmenschliche Umwelt des Erkrankten: das konkrete Verhalten der ihn umgebenden Menschen und Interaktionspartner (Mitbewohner, Personal, Angehörige), ihre Einstellungen, die aktuell im Wohnbereich herrschende Atmosphäre und das längerfristige soziale Klima (Bär, 2004).

Wer seine Wohnung aufgeben und nahezu alle ihm lieb gewordenen Dinge zurücklassen muss, steht in der Gefahr, seine Identität zu verlieren. Daher müssen die Räumlichkeiten im Heim so gestaltet werden, dass sie der Kontinuität der Bewohner dienen und einen Bezug zu ihrem bisherigen Lebenszusammenhang herstellen. Auf diese Weise wird der Erhalt der persönlichen Identität unterstützt. Die Kontinuität zwischen Vergangenheit und Gegenwart kann auf zweierlei Weise hergestellt werden: durch das Vorhandensein persönlicher Gegenstände und durch die Schaffung einer nicht institutionellen Atmosphäre. Je wohnlicher und vertrauter Milieu und *Wohn-Setting* gestaltet sind, desto eher versteht der Demenzkranke, dass er hier auf Dauer wohnen wird.

Dem erhöhten Sicherheitsbedürfnis muss Rechnung getragen werden durch die Schaffung einer vertrauten, überschaubaren, familienähnlichen Umgebung und die Nachbildung und Ritualisierung des Lebensalltags. Das Milieu sollte ein Ambiente aufweisen, das der Lebensphase angepasst ist, in der sich der Betroffene seinem Gedächtnis und Bewusstsein nach befindet.

Derzeit sollte daher die gesamte Inneneinrichtung vom Sofa bis zum Besteck etwa im Stil der 1930er-Jahre gestaltet sein.

Eine warme, häusliche Atmosphäre mit individuellem Mobiliar kann Sicherheit und emotionale Geborgenheit vermitteln. Besonders bewährt haben sich emotional positiv besetzte Gegenstände aus der Vergangenheit oder eine dem ehemaligen Zuhause ähnelnde oder gar nahezu identische Möblierung des Zimmers. Nachttisch, Lampen, Bilder aus der früheren Wohnung sowie andere persönliche Gegenstände, eigene Bettwäsche und möglichst auch eigene Vorhänge können das Gefühl unterstützen, zu Hause zu sein.

Vertraute Szenarien bei der Innenraumgestaltung nicht nur im privaten, sondern auch im gemeinschaftlich genutzten Bereich (Ess- und Wohnraum) tragen dazu bei, den Institutionscharakter zu minimieren (Heeg, 2008). *Alte* Möbelstücke in vertrautem Design (Graber-Dünow, 2003) und biographiebezogene Einrichtungsgegenstände (Nähmaschine, alter Herd bzw. Sessel, Küchentisch mit Wachsdecke, Standuhr) wecken verschüttete Erinnerungen, regen zu Aktivitäten an und fördern positive Gefühle. Bei einer solchen Umgebungsgestaltung muss sich freilich die Heimleitung über das Prinzip der Funktionalität und über die üblichen institutionellen Standards hinwegsetzen.

Mehr noch als das Gebäude und seine Ausstattung tragen der Tagesablauf und das Verhalten des Personals zum Gefühl der Beheimatung bei. Kontinuität wird am besten erhalten, wenn es gelingt, ein räumliches Milieu zu schaffen, das den Abläufen in Privathaushalten ähnelt, ein enges Zusammenleben von Bewohnern und Mitarbeitern ermöglicht und in dem Demenzzranke bisherige Gewohnheiten und frühere Tätigkeiten weiterführen können. Kontinuität ist also umso besser zu wahren, je mehr Herkunftsmilieu und Einrichtungsmilieu übereinstimmen.

Kontinuitätsfördernd und identitätserhaltend wirken auch Reminiszenzräume, die gezielt nach einer bestimmten Zeitepoche eingerichtet sind (Held- und Ermini-Fünfschilling, 2006). Dasselbe Ziel wird verfolgt mit der Pflege persönlicher Rituale des Demenzzranke. Sie betonen im institutionalisierten Heimalltag die individuellen Unterschiede und tragen wesentlich zur Identitäts- und Erinnerungspflege bei. Nicht wenige routinemäßige Tätigkeiten sind demenziell Erkrankten noch bekannt. So kann z. B. eine ehemalige Hausfrau noch in der Küche helfen. Dies trägt zum Erhalt der Selbständigkeit bei, fördert die zeitliche Orientierung, vermittelt das Gefühl von Eingebundensein, Geborgenheit und Sicherheit und weckt positive Erinnerungen. In noch höherem Maß als solche persönlich-alltäglichen Rituale tragen stark emotional besetzte persönlich-traditionelle Rituale wie die feierliche Gestaltung eines persönlichen Fest- oder Gedenktages zum Erhalt von Kontinuität bei.

Besondere Bedeutung kommt der Biographiearbeit zu. Allerdings darf sie nicht, wie dies oft genug geschieht, darin bestehen, dass mithilfe vorgefertigter Dokumentationsblätter eine standardisierte Befragung zum Lebensweg erfolgt und dabei die Person - unter Ausblendung anderer Ichs - auf ein bestimmtes Selbst (*gute Mutter, erfolgreicher Geschäftsmann*) fixiert wird, das fortan für alle Interaktionen die Struktur liefert. Rechte Biographiearbeit basiert zwar auf der Kenntnis von Lebenslauf, Lebensraum und Lebensumwelt des Pflegebedürftigen, ist aber offen für Neukonstruktionen des Selbst im situativen Kontext und strukturiert nicht durch eine funktional-reduktionistische Befragung das Identitätsmanagement einer Person in unzulässiger Weise vor (Kämmer, 2010).

Biographiearbeit stößt dort an Grenzen, wo sich eine Wiederbelebung biographischer Prägungen aus historischen oder sonstigen Gründen verbietet. So gehören die derzeitigen Altenheimbewohner zwar unterschiedlichen sozialen Schichten an, haben aber nahezu alle ihre Kindheit und Jugend unter dem Nationalsozialismus verbracht und nicht wenige wurden früh auf die Werte und Normen des NS-Regimes eingeschworen. Ein Milieu gemäß der Lebenswirklichkeit

in ihrer Jugendzeit müsste daher nicht nur mit Möbeln aus den 1930er- und 1940er-Jahren, sondern auch mit *Führerbild*, Wehrmachtsuniform und NS-Liedgut ausgestattet sein.

Dies zeigt, dass es Grenzen bei Biographiearbeit und Raumgestaltung geben muss, aber auch dass biographisches Arbeiten ohne das Wissen um nationalsozialistisches Gedankengut, seine Symbole, Bilder und Gedanken nicht gelingen kann und dass Pflegende zudem sehr darauf bedacht sein müssen, dass sie nicht Opfer und Täter, Antifaschisten und überzeugte Nazis, gemeinsam in ihre Jugend eintauchen lassen und damit ein Wiederaufleben der traumatischen Erfahrungen auslösen (vgl. S. 241). Demenzkranke alte Menschen belehren und zur Aufarbeitung ihrer problematischen Überzeugungen bewegen zu wollen, ist zwecklos. Völlig ungefiltert zutage tretende rassistische und antisemitische Einstellungen, mit denen immer gerechnet werden muss, müssen vorsichtig gerade gerückt und durch einen Themenwechsel unterlaufen werden (Däbritz, 2007).

Das aktuelle Erleben demenziell erkrankter Menschen ist maßgeblich geprägt durch vergangene Erfahrungen und kann daher nur bei Kenntnis insbesondere der individuell bedeutsamen und mit intensiven Emotionen verbundenen Erlebnisse und Erfahrungen verstanden und beeinflusst werden. Ohne das Wissen um die lebensgeschichtlichen Hintergründe bleiben die Bedürfnisse Demenzkranker oft unerkannt oder werden falsch gedeutet. Zudem können sich diese Personen aufgrund der krankheitsbedingten Störung des autobiographischen Gedächtnisses oft nicht mehr ohne Unterstützung durch Dritte an die für die Erhaltung und Förderung ihrer Identität so wichtigen Situationen erinnern. Durch den gezielten Einsatz der versunkenen und durch die Betreuung wieder hervorgeholten Erinnerungen kann das subjektive Wohlbefinden positiv beeinflusst werden (Berendonk, Stanek, Schönit, Kaspar, Bär & Kruse, 2011).

Bei einer biographisch orientierten Pflege und Betreuung werden lebensgeschichtliche und persönlichkeitspezifische Aspekte wie Gewohnheiten, Vorlieben, Interaktionsstile sowie Verarbeitungs- und Bewältigungsweisen miteinbezogen. Wenn Pflegende ein möglichst vollständiges Bild von der Persönlichkeit des Bewohners haben und um lebensgeschichtlich relevante Ereignisse wissen, können sie sich am ehesten von dem Fremdbild eines auf die Summe seiner physischen und psychischen Einbußen reduzierten *Pflegeobjekts* lösen und eine subjektbezogene Bindung aufbauen (Lind, 2007). Wenn ihnen bewusst wird, wer und wie der gebrechliche, hilflose alte Mensch früher einmal war, was er erlebt und was er geleistet hat, erwachsen daraus nicht selten Respekt und Achtung.

Die Lebensgeschichte des Demenzkranken liefert das Material für den Aufbau einer auf Vertrautheit und Verständnis beruhenden zwischenmenschlichen Beziehung. Auch stellen biographische Kenntnisse ein wertvolles Ablenkungselement dar bei als unangenehm empfundenen Pflegehandlungen. Bei einer *Entführung* in die Vergangenheit, einem Gespräch über zurückliegende Lebensphasen, biographisch bedeutsame Ereignisse, frühere berufliche Tätigkeiten und Lebensleistungen vergessen Demenzkranke die unmittelbare Gegenwart der Pflegeinteraktion. Besonders wirksam sind auch lebensgeschichtlich geprägte Verhaltensweisen mit Ritualcharakter. Eine bestimmte Geste oder ein Lieblingsspruch kann helfen, das Vertrauen des Betroffenen zu gewinnen.

Eine biographische Orientierung ist ohne eine intensive Einbindung der Angehörigen allerdings kaum vorstellbar. Denn Angehörige besitzen den Schlüssel zur Vergangenheit und damit zur Lebensgeschichte des Bewohners. Sie sind die wichtigsten und oft einzigen Vermittler biographischen Wissens. Darüber hinaus bilden sie das emotionale Bindeglied zum bisherigen Leben des Demenzkranken (KDA, 2000). Als vertraute Bezugspersonen tragen sie wesentlich zur psychischen Stabilisierung und zur Identitätswahrung bei und verkörpern gleichzeitig die Funktion *Kontinuität*. Daher darf sich die biographische Orientierung nicht im Ausfüllen eines

Biographiebogens erschöpfen, vielmehr müssen Angehörige – verbindlich oder gar verpflichtend – als *biographische Experten* in die Demenzpflege eingebunden werden. Doch nicht selten werden sie im stationären Kontext weniger als hilfreiche, unentbehrliche Kooperationspartner denn als Störfaktoren und zusätzliche Last empfunden. Sie fragen und hinterfragen, beobachten, kommentieren, kontrollieren, kritisieren und wollen gelegentlich auch noch ihren eigenen Kummer loswerden. Dabei verstärken sie unbewusst den auf den Pflegekräften ohnehin lastenden Zeitdruck. Bei Schmidt (2012, S. 24) findet sich folgendes Praxisbeispiel:

Frau Hamann besucht ihren Ehemann tagtäglich in einer stationären Pflegeeinrichtung. Wenn sie das Zimmer betritt, unternimmt sie zuallererst einen Inspektionsgang: Sie kontrolliert die Position ihres Mannes im Bett, die Bettwäsche, das Bewegungsprotokoll, das Einfuhrprotokoll und die Geschwindigkeit der Ernährungspumpe. Schließlich schaut sie noch im Bad nach der Schmutzwäsche und geht dann zum Dienstzimmer, um den Mitarbeitern das Ergebnis ihrer Begutachtung mitzuteilen.

Wenn Angehörige sich gleichsam als übergeordnete Instanz *gebärden*, Aussagen von Mitarbeitern direkt oder indirekt anzweifeln, während ihrer Anwesenheit permanent die Position eines aufmerksam beobachtenden Zuschauers einnehmen und als beratungsresistente, eigen sinnige *Besserwisser* wahrgenommen werden, wirkt sich dies belastend auf die Triade *Patient · Pflegekraft · Bezugsperson* aus (vgl. S. 139). Dies muss im Interesse des Patienten unter allen Umständen vermieden werden (Schmidt, 2012)

Angehörige geraten bei progredienter Demenz des Erkrankten selbst bei Inanspruchnahme professioneller ambulanter Hilfe früher oder später an die Grenze des für sie Leistbaren, wodurch eine Übersiedlung in ein Altenheim oft unvermeidlich wird. Vor diesem Hintergrund ist nicht zu verstehen, dass in den letzten Jahren immer wieder romantisierend das Hohelied der häuslichen Betreuung gesungen wird. Teilweise wird dabei sogar die Einrichtung *Pflegeheim* als solche in Frage gestellt und die Schließung der Heime gefordert (Held & Ermini-Fünfschilling, 2006).

Solche sozialromantischen Substituierungsvorstellungen sind angesichts der Geburtenzahlen, der sich verändernden Solidaritätsstrukturen, der wachsenden Fragilität und Multilokalität verwandtschaftlicher Beziehungsnetze, der Zunahme prekärer Netzwerkkonstellationen und des steigenden Anteils allein lebender alter Menschen völlig unangemessen und realitätsfremd (Klie, Pfundstein, Eitenbichler, Szymczak & Strauch, 2005). Natürlich ist es wünschenswert, Demenzzranke möglichst lange in ihrer vertrauten Umgebung zu belassen, aber Tatsache ist eben auch, dass anders als noch vor wenigen Jahren heute bis zu 80% aller Demenzzranke im Verlauf ihrer Erkrankung in ein Pflegeheim übersiedeln (Weyerer & Schäufele, 2004; Radzey, 2008).

In die Zukunft hineinprojiziert, ist noch Folgendes zu bedenken: Die heutigen Altenheimbewohner sind aufgrund ihrer Biographie vergleichsweise bescheiden und genügsam, die in absehbarer Zeit zu Betreuenden, etwa die 68er, wurden völlig anders sozialisiert und werden deutlich anspruchsvoller sein, und zwar in jeder Hinsicht (Bode, 2014). Schneekloth und Wahl (2006) sehen in Heimen *Schutzräume* insbesondere für Menschen jenseits des 85. Lebensjahres. Dazu schreiben sie:

In dieser extremen, jedoch immer häufiger anzutreffenden Lebensphase nimmt die Fragilität und Verletzlichkeit des 'Systems Mensch' nicht selten Ausmaße an, welche die traditionell negativen Erwartungen an Altern geradezu übererfüllen: schwere Mehrfacherkrankungen, häufig in komplexen Konstellationen von kognitiven Einbußen und mehreren somatischen Funktionsverlusten in den Bereichen der Sensorik und Motorik, in Kombination mit schwerwiegenden weiteren kritischen Lebensereignissen wie dem Tod des Ehepartners und jenseits von 95 Jahren stark zunehmend auch bereits dem Tod von eigenen Kindern." (S. 14).

In Zukunft werden daher eher mehr als weniger Heime und alternative professionelle Betreuungsangebote benötigt, Institutionen, in denen Bedürfnissen Demenzerkrankter Rechnung getragen und ihnen ein möglichst hohes Maß an Lebensqualität und Wohlbefinden ermöglicht wird und in denen qualifiziertes Personal sich dieser anspruchsvollen Aufgabe widmet (Held & Ermini-Fünfschilling, 2006). Dabei sind Alten- und Pflegeheime das letzte Glied innerhalb einer aus abgestuften, vernetzten, möglichst wohnortnahen professionellen Hilfs- und Betreuungsangeboten bestehenden Versorgungskette. In einem demenzspezifischen Versorgungskonzept muss Übergangsobjekten und Musik der ihnen gebührende Stellenwert eingeräumt werden. Daher soll im Folgenden nun noch auf diese beiden besonderen Zugangsmöglichkeiten zur Welt Demenzerkrankter eingegangen werden.

Im stationären Kontext kommt Übergangsobjekten bei der Bindungsregulation eine nicht zu unterschätzende Bedeutung zu. Seit langem bekannt ist die Bedeutung von Übergangsobjekten bei Kleinkindern. Als emotionales, trostreiches Refugium helfen Schmusedecke, Puppe oder Stofftier beim Übergang aus der Phase engster Bindung mit der Mutter hinein in eine Phase beginnender Ablösung aus der elterlichen Behütung. Als ständige Begleiter des Kindes vermitteln sie Nähe und Vertrauen. Eltern achten daher sorgfältig darauf, dass die kleinen *Heiligtümer* unversehrt bleiben und immer zur Stelle sind. Sie wissen, welche Panik der Verlust des Teddys auslösen kann und wie schnell sich nach dem Wiederauftauchen ein noch so aufgewühltes Kind wieder beruhigt (Klessmann, 2006).

In ähnlicher Weise können Übergangsobjekte bei Demenzerkrankten den Prozess der Adaptierung an die hilflose Kleinkind-Position erleichtern. Teddys und andere Zärtlichkeit weckende Liebesobjekte, wie sie heute in vielen Stationsbetten zu finden sind, dienen den alten Menschen als Projektionsfläche für Empfindungen, Bedürfnisse und Erinnerungen und stellen eine Verbindung dar zur früheren Erlebniswelt. Oft entwickelt sich eine Kommunikation in Rede und Gegenrede. Dem Teddy werden Probleme anvertraut, er wird gehezt und liebkost und abends geht er mit ins Bett (vgl. Eichmann (vgl. S. 216)). In einer häufig reizarmen Umgebung, die dem Demenzerkrankten weitgehende Passivität auferlegt, schaffen Übergangsobjekte die Möglichkeit, begrenzt Aktivitäten zu entwickeln; auch bieten sie ihm inmitten seiner Orientierungslosigkeit einen gewissen Halt. Offensichtlich erwacht, wenn sprachlich-abstrakte Kommunikationsmöglichkeiten versiegen, der homo ludens, der spielende Mensch, zu neuem Leben (Klessmann, 2006; Wollschläger, 2006).

Die Gefahr einer Infantilisierung scheint nicht zu bestehen, da nach Beobachtungen *Puppen-dialoge* nicht in einem öffentlichen Café oder in Anwesenheit fremder Dritter geführt werden, wo die Gefahr des *Lächerlichmachens* bestehen würde. Angehörige und professionelle Pfleger müssen allerdings die Scheu davor verlieren, mit einem erwachsenen Menschen in dieser Weise umzugehen und mithilfe einer solch ungewöhnlichen Kommunikation einen neuen Zugang zu dem demenzerkrankten alten Menschen zu gewinnen. Anfangs gehört schon eine gewisse Überwindung dazu, die Puppe zu bitten, auf die Mutter gut aufzupassen, oder umgekehrt der Mutter aufzutragen, sich um das Puppenkind liebevoll zu kümmern. Die fast immer eintretende beruhigende Wirkung hilft dabei, sich auf diese gewohnungsbedürftige Kommunikationsform einzulassen und sich so die darin verborgene Entlastungsfunktion nutzbar zu machen (Wollschläger, 2006).

Zeman, freischaffende Therapiepuppenspielerin legte 2012 einen interessanten Erfahrungsbericht über psychodramatisches Puppenspiel für demenzerkrankte und pflegebedürftige alte Menschen vor. An Fallbeispielen schildert sie, wie sie das kindliche Wesen der Puppencharaktere einsetzt, um bei den betagten und zum Teil an Demenz leidenden Bewohnern Lebendigkeit, Kreativität und Spontaneität anzuregen. Die Puppen schlüpfen dabei als Medium in

verschiedene Rollen; sie sind Narr, Kind, intimer Freund, Übertragungsobjekt für Bewohner oder Sprachrohr für Mitarbeiter (Zeman, 2012).

Übergangsobjekte stärken - ähnlich wie lebendige Tiere (*Stationstier*) - Autonomie und Selbstständigkeit, ermöglichen bindungsrelevante Vorgänge wie Versorgen und Bemuttern und fördern soziale Kommunikation auf einer Ebene, bei der Zurückweisung oder Unverständnis nicht zu befürchten sind. Gerade in Spätphasen einer Demenz kommt es häufig zu einem Wiederaufleben einer engen Beziehung zu Puppen und Spieltieren (Stuhlmann, 2004).

Die folgenden beiden Fallgeschichten zeigen die vielschichtige Bedeutung von Übergangsobjekten. Frau H., 71 Jahre, fortgeschrittene Demenz und depressive Störung:

Nach der Aufnahme in eine gerontopsychiatrische Abteilung klagt Frau H. immer wieder "Meine Eltern sind tot" und klammert sich dabei an einen Teddybär, den sie mitgebracht hat. Sie schmiegt ihn an ihren Körper, küsst ihn und legt ihn in den ersten Tagen überhaupt nicht aus der Hand. Sie nennt ihn "Peter". Ihr Umgangston ist überwiegend liebevoll, gelegentlich allerdings beschimpft sie den Teddybär und ist wütend auf ihn. Nach Verbesserung ihres Gesundheitszustands kommt es zu einer zunehmenden Lockerung ihrer Beziehung zu dem Stofftier. Manchmal liegt es einfach achtlos herum (Stuhlmann, 2004, S. 96 f., verkürzt und leicht verändert).

Frau K., 85 Jahre, Multi-Infarkt-Demenz mit depressiver Störung:

Bei Frau K. führte eine koronare Herzerkrankung mit abruptem Beginn und schrittweiser Verschlechterung zu immer häufiger auftretenden nächtlichen Verwirrheitszuständen. Verlusterfahrungen haben ihren Zustand verschlimmert: Ihr Sohn brach, überfordert durch das Bindungsverhalten seiner Mutter, den Kontakt zu ihr völlig ab. Zudem starb der Hund einer Nachbarin, den sie täglich ausgeführt hatte. Bei der stationären Aufnahme hat sie einen Stoffhund bei sich, den sie wie ein Baby umhegt und "füttert" und bei dem sie angibt, es sei ihr Sohn. Nach etwa einem Monat ändert sich der Umgangston mit dem Stoffhund. Sie nennt ihn jetzt "Toni" und erklärt, es handle sich dabei um den Hund ihrer Nachbarin, den sie übernommen habe, weil diese ihn nicht weiter halten wollte. Sie behandelt das Stofftier wie einen lebendigen Hund. Nach Besserung ihres Krankheitsbildes werden die Fütterungsversuche immer seltener und sie trägt den Stoffhund auch nicht mehr ständig bei sich. Schließlich kommt sie zu der Einsicht, dass es sich bei "Toni" nur um ein Stofftier handelt, und sie ist sogar bereit, sich von ihm zu trennen (ibid, S. 97 f., gekürzt und leicht verändert).

Übergangsobjekte gewinnen vor allem dann an Bedeutung, wenn die Person allein ist oder sich allein gelassen fühlt; sie wirken bei Einsamkeit, Angst und Unsicherheit beruhigend. Beide Patientinnen hatten vor ihrer stationären Aufnahme Erfahrungen von Verlust, Unsicherheit und Verlassenheit, die aktuell erlebt oder wiederbelebt wurden. Frau H. beklagte den Tod ihrer Eltern, Frau K. die schmerzhafteste Zurückweisung durch ihren Sohn.

Beide Frauen beanspruchen das Übergangsobjekt als ihren persönlichen Besitz. Dies muss respektiert werden. Eine Wegnahme von emotional besetzter persönlicher Habe wird als Angriff auf die eigene Identität erlebt. Mithilfe der Übergangsobjekte gelingt es beiden Frauen, über eine – reversible – Regression mehr Bindungssicherheit zu erlangen. Sorgen und Versorgen stellen einen wichtigen Bindungsanteil dar. Allerdings ist das Übergangsobjekt nicht nur Kommunikationspartner und Vermittler von Nähe und Wärme, sondern auch Objekt von Ärger und Wut. Die Einbeziehung von Übergangsobjekten kann Altersdementen neue Erlebnis- und Ausdrucksmöglichkeiten eröffnen, den Grad der Wachheit erhöhen und ein höheres Maß an Ruhe und Ausgeglichenheit schaffen (Wollschläger, 2006). Daher hat die Arbeit mit Übergangsobjekten (z. B. Puppentherapie) auch in der Altenpflege Eingang gefunden (Stuhlmann, 2004).

In Institutionen, in denen chronische Unterversorgung in Bezug auf menschliche Zuwendung besteht, vermitteln sie Nähe und Wärme. Allerdings können Stofftiere und Puppen keinesfalls den Mangel an menschlicher Wärme und Zuwendung kompensieren. Sie dürfen daher auch nicht als Alibi bei Unterbesetzung einer Station missbraucht werden. Dennoch gilt, dass sie offensichtlich auch bei intellektuell stark beeinträchtigten Demenzkranken eine noch lange

Zeit erreichbare Ressource darstellen. Aus diesem Grund müssen Übergangsobjekte als Teil der aktuellen Lebenswelt des Erkrankten angesehen werden und Betroffene sollten autonom über sie verfügen können.

Auch Musik kann im stationären Kontext eine wertvolle Hilfe bei der Erhaltung der Lebensqualität sein. Selbst an fortgeschrittener Demenz leidende Menschen, die die Fähigkeit zur verbalen Kommunikation bereits verloren haben, können häufig Lieder teilweise oder ganz reproduzieren und beim Singen emotional reagieren. Musik scheint weitgehend resistent zu sein gegen das große Vergessen. Dies hängt damit zusammen, dass sie stark emotionsverhaftet ist. Bei Morbus Alzheimer betrifft die Degeneration des Gehirns zunächst nur die Areale, die für die kognitiven Prozesse zuständig sind. Viel später als die Stirn- und Schläfenlappen des Großhirns ist das für die Verarbeitung von Emotionen zuständige limbische System von den Abbauprozessen betroffen. Da diese Bereiche des Gehirns verhältnismäßig lange funktionstüchtig bleiben, können emotional getönte Gedächtnisinhalte noch lange Zeit abgerufen werden.

Die positiven Wirkungen werden darauf zurückgeführt, dass Musik einfacher strukturiert ist als verbale Sprache und dass sie emotionalisierend, erinnerungsauslösend, bewegungs-, interaktions- und gemeinschaftsfördernd ist. Musik besitzt eine wesentlich einfachere und klarere Struktur als Sprache, denn ein Musikstück hat einen deutlichen Anfang und einen eindeutigen Schluss sowie eine Melodie, die sich wiederholt. Sprache dagegen wirkt mit den vielen Wort- und Satzbildungsmöglichkeiten außerordentlich verwirrend auf einen demenziell erkrankten älteren Menschen. Wenn das geordnete Denken und die verbale Kommunikationsfähigkeit im Krankheitsverlauf immer mehr versiegen, besitzt der Betroffene keine adäquaten Ausdrucksmöglichkeiten mehr für seine Emotionen. Musik erreicht als vorreflexive Verständigungsebene eine Emotionalität ohne den Weg über das Denken. So können verschüttete Emotionen und nicht selten sogar verloren geglaubte Denk- und Sprechmöglichkeiten reaktiviert werden. Die erinnerungsauslösende Wirkung von Musik zeigt sich darin, dass die alten Menschen, wenn sie vertrauter Musik begegnen, anfangen, in Erinnerungen zu schwelgen und biographisch bedeutsame, meist sehr emotional geladene Ereignisse zu erzählen (Muthesius, 2002). Oft ist Musik verbunden mit stark emotionalisierten sozialen Situationen wie z. B. der ersten Liebe. Das Erlebnis verbindet sich auf Dauer mit der in dieser Situation gespielten Musik. So wird die Musik zum Erinnerungsträger an eine bestimmte Situation. Muthesius und Beyer-Kellermann (1999) fassen diese Wirkungen folgendermaßen zusammen:

Das Wiederfinden von - emotional bewegenden - Musikerinnerungen reaktiviert bildliche Assoziationen, verknüpft die Emotionalität mit dem Denken und löst Erzählungen - also das Wiederfinden sprachlicher Fähigkeiten - aus. Dies führt zur Stärkung des Identitätsgefühls und -bewusstseins." (S. 13)

Musik löst eine innere Bewegung aus, sie stimuliert aber auch zu äußeren, meist tänzerischen Bewegungen, zum Wippen mit den Füßen oder zum Klatschen. Nicht zuletzt ist Musik interaktions- und kommunikationsfördernd. Unter dem Einfluss gemeinsamen Singens oder Musikhörens wird kommunikatives Verhalten angeregt und es werden Interaktionen möglich, zu denen Bewohner krankheitsbedingt unter anderen Umständen nicht mehr fähig sind (Muthesius, 1999).

Die beschriebene Wirkung gilt allerdings nicht für Musik generell, sondern lediglich für biographisch und individuell relevante Musik; nur sie entfaltet eine revitalisierende Wirkung. Biographisch relevant wird Musik durch die musikalische Sozialisation des Individuums mit Eltern, Peers, Schule und Medien als wichtigste Einflussfaktoren. In den Elternhäusern wurde früher bei zahlreichen unterschiedlichen Gelegenheiten gemeinsam gesungen, mit Gleichaltrigen geschah dies etwa im Bund Deutscher Mädchen, bei den Pfadfindern oder der Wandervogelbewegung, innerhalb des Musikunterrichts bildete das Singen von Liedern einen Schwerpunkt, Rundfunk und Tonfilm trugen wesentlich zur Verbreitung von Schlagern bei (Kiewitt, 2005).

Die emotionale Bewertung erlebter Musik führt zur Bildung musikalischer Präferenzen. Für die heutigen Altenheimbewohner können als biographisch relevant gelten Volkslieder und Schlager der Vorkriegszeit und Tanz-, Operetten- und Marschmusik des 19. und frühen 20. Jahrhunderts. Die Vorkriegs- und Kriegszeit ist der lebensgeschichtliche Raum, in dem heutige demenzkranke Senioren *ihre Realität* leben (Muthesius, 2002; Kiewitt, 2005).

Auch wenn alte Menschen die Musik aus der Zeit ihrer Adoleszenz bevorzugen, darf daraus nicht geschlossen werden, dass musikalische Vorlieben pauschal für ganze Alterskohorten angenommen werden dürfen. Musikpräferenzen sind auch abhängig von sozialer Schicht und Bildungsniveau. So bevorzugen alte Menschen mit hohem Bildungsgrad in der Regel klassische Musik und solche mit einem geringeren Bildungsniveau populäre Unterhaltungsmusik. Als weiterer differenzierender Faktor ist die unterschiedliche regionale Herkunft der Pflegebedürftigen zu nennen. So finden sich in vielen Pflegeeinrichtungen Bewohner, die ihre Kindheit und Jugend in Schlesien, Pommern, West- oder Ostpreußen verbracht haben und mit der Musikkultur dieser Regionen sozialisiert wurden. Nicht zuletzt ist zu bedenken, dass die musikalische Persönlichkeitsentwicklung nicht mit dem Ende der Jugendzeit abgeschlossen ist, sondern lebenslang weitergeht (Kiewitt, 2005).

Die wichtigsten lebensgeschichtlich orientierten musikalischen Handlungsformen sind das (gemeinsame) Singen, Tanzen und Musikhören. Diese Aktivitäten erfreuten sich zur Zeit der musikalischen Sozialisation der Betroffenen großer Beliebtheit. Für körperlich stark beeinträchtigte Bewohner wurde der Sitztanz entwickelt. Tanzen regt die Phantasie an, lässt Träume und das Gefühl ewiger Jugend aufkommen, dient der Aufrechterhaltung und Förderung alltäglicher Bewegungsformen und von Reaktions-, Konzentrations- und Koordinationsfähigkeit (Kiewitt, 2005). Von zum Zweck der Unterhaltung und Entspannung eingesetzter Musik durch nicht fachlich geschulte Mitarbeiter zu unterscheiden ist die Musiktherapie, die sich als ganzheitlicher Ansatz versteht, der auf Körper, Psyche und soziales Milieu des Erkrankten zielt. Dabei versuchen ausgebildete Musiktherapeuten durch den zielgerichteten Einsatz von Musik oder musikalischen Elementen physische, psychische und emotionale Störungen positiv zu beeinflussen. Musiktherapeutische Arbeit mit Demenzkranken wird erst seit den 1990er-Jahren in Deutschland intensiver betrieben. Voraussetzung für die Auswahl des geeigneten therapeutischen Materials und für das Gelingen einer solchen Arbeit ist die Kenntnis der individuellen musikalischen Sozialisation und der individuellen musikalischen Präferenzen. Zwar entfaltet zweifellos die Musik der Kindheit und Jugend eine besondere Wirkung, dennoch sollten weitere individuelle Vorlieben eruiert werden; denn biographisch relevante Musik ist immer individuell. Daraus ergibt sich die Notwendigkeit, umfassende Informationen zur musikalischen Biographie des einzelnen Demenzkranken zu erheben. In der Arbeit mit im frühen oder mittleren Stadium befindlichen Alzheimerpatienten kann auch biographisch relevante Musik, die die alten Menschen in ihrem Erwachsenenleben kennengelernt haben, von Bedeutung sein (Kiewitt, 2005). Zusammenfassend lässt sich sagen, dass Musik in der Begleitung Demenzkranker eine wertvolle Hilfe sein kann. Willig und Kammer (2012) bezeichnen die Musik als *Königsweg der Demenz* (S. 17). Ein erfahrener Geriater, der ihre Wirkung über Jahre verfolgt hat, kam bereits 1984 sogar zu dem Schluss, dass Musiktherapie möglicherweise die wichtigste Therapie überhaupt ist, weil sie bewirkt, dass der demenziell Erkrankte weiterleben will (Bright, 1984). Dies aber ist die Voraussetzung dafür, dass andere Behandlungsmöglichkeiten überhaupt erst sinnvoll sind. Zwar trifft dies nicht für alle Demenzkranken zu, dennoch könnten viele von ihnen von dem Einsatz von Musik profitieren. Musik darf daher nicht weiter in den Alten- und Pflegeheimen ein Schattendasein führen. Trotz chronischem Geld- und Personalmangel muss kreativ nach Möglichkeiten gesucht werden, um der Musik den gebührenden Stellenwert zu verschaffen.

5.3 Lebensgeschichtliche Brüche und Krisenerfahrungen

5.3.1 Migration

5.3.1.1 Ältere Migranten in Deutschland

Besonders komplex sind die Interdependenzen zwischen Lebensgeschichte und Demenz bei Personen mit Migrationshintergrund. 2005 zählten dem Mikrozensus zufolge in Deutschland 15,3 Mio. (2010: 15,7 Mio.¹⁵) Menschen und damit 18,6% der Gesamtbevölkerung zu diesem Personenkreis. 2010 lebten in Deutschland 1,47¹⁶ Migranten, die das 65. Lebensjahr vollendet haben. Diese Zahl dürfte sich aufgrund der Altersstruktur in naher Zukunft deutlich erhöhen (Jonas, 2007; Kaiser, 2009, Läscher & Yortanli, 2012).

Idealtypisch lassen sich vor allem zwei Zuwanderungsströme unterscheiden. Die *Gastarbeiter* - insgesamt 9,5 Mio. Menschen (Schimany & Baykara-Krumme, 2011) - kamen zwischen 1955 (Beginn der *Anwerbeaktion*) und 1973 (Anwerbestop) aus den typischen Anwerbeländern des Mittelmeerraums. Angeworben wurden insbesondere für die Schwerindustrie und die industrielle Massenproduktion überwiegend gering qualifizierte, aus strukturschwachen, peripheren, ländlichen Regionen stammende, junge, männliche Personen. Durch das *Wirtschaftswunder* angelockt, planten die meist am Anfang ihres Erwerbslebens stehenden Migranten, ihren Lebensabend in der Heimat zu verbringen. Die Rückkehr, auf die die Migranten hofften und auf die die Deutschen bauten, wurde dann aber aus verschiedenen Gründen immer wieder hinausgeschoben. Die heutigen älteren Arbeitsmigranten leben daher schon lange in Deutschland (Jonas, 2007).

Die andere große Migrantengruppe setzt sich aus Spätaussiedlern und jüdischen Zuwanderern aus der ehemaligen Sowjetunion zusammen. Sie kamen vor allem seit 1980 in fortgeschrittenem Erwachsenenalter oder bereits im Rentenalter stehend nach Deutschland. Im Vergleich zu anderen Migrantengruppen sind sie privilegiert. Rechtlich den Einheimischen gleichgestellt, haben sie Anspruch auf materielle Hilfen und Unterstützungsleistungen (Sprachfördermaßnahmen, Beschulungskurse oder berufliche Eingliederungshilfen). Sprachbarrieren sowie kulturelle, mentale und soziale Unterschiede erschweren allerdings ihre Integration (Kaiser, 2009). Eine dritte, allerdings wesentlich kleinere Gruppe bilden Flüchtlinge und Asylsuchende, die nahezu alle prä migratorischen Stressbelastungen ausgesetzt sind.

Trotz gewisser Gemeinsamkeiten erweist sich die Bevölkerungsgruppe der älteren Migranten als außerordentlich heterogen. Die Unterschiede zwischen den inter- aber auch intraethnisch differierenden Subgruppen basieren auf migrations- und integrationsspezifischen Erfahrungen, differenten sozioökonomisch, kulturell oder religiös bedingten Problemlagen, Aufenthaltsdauer, Fähigkeit zu sprachlicher Kommunikation und Intensität der praktizierten Religiosität (Läscher & Yortanli, 2012) sowie der Dichte sozialer Netzwerke und dem Grad gesellschaftlicher Anbindung (Heinecker, Pohlmann, & Leopold, 2012).

Ein Migrationsprojekt stellt stets ein von Hoffnungen und Zweifeln, Belastungen und Unsicherheiten begleitetes Stresserleben dar, das allerdings individuell unterschiedlich bewertet und bewältigt wird. Nicht selten ist der von der Migration bestimmte Ausschnitt der Lebensgeschichte verbunden mit Erfahrungen von Fremd- und Anderssein, von kulturellen Ambivalenzen, biographischen und sozialen Brüchen und vom Erleben von Grenzerfahrungen, Ohnmacht oder auch Diskriminierung und manifestiert sich als innere und / oder äußere Krise (Ozankan, 2008; Läscher & Yortanli, 2012). Solche migrationspezifischen Problemlagen können bis ins

¹⁵ vgl. Statistisches Bundesamt, Fachserie 1, Reihe 2.2, Migration in Deutschland 2010

¹⁶ vgl. Statistisches Bundesamt, a.a.O.

hohe Alter fortbestehen. Andererseits kann ein erfolgreich gemeistertes Migrationsprojekt sich aber auch außerordentlich positiv auf das Selbstbewusstsein und den Familienzusammenhalt auswirken (Kaiser, 2009) und zur Ausbildung vielfältiger Potenziale und Ressourcen führen, die das Altern in der Fremde wesentlich erleichtern (Fuchs & Flügge, 2001). In jedem Fall gilt: Da das Alter in einem Lebenskontinuum gesehen werden muss, beeinflusst die Migration als zentrale Lebenserfahrung in hohem Maß den Alternsprozess (Dietzel-Papakyriakou, 2005), wobei weniger die Migration als solche, sondern vielmehr die Auseinandersetzung mit den migrationspezifischen Stresserfahrungen entscheidend ist.

Migranten sind häufig massiven, längere Zeit andauernden Stressbelastungen ausgesetzt, die auf sehr unterschiedliche, oft interagierende bzw. kumulierende Faktoren zurückzuführen sind. Insbesondere bei Flüchtlingen und Asylsuchenden ist der Gesundheitszustand bereits prämigrationsspezifisch beeinträchtigt. Unter den postmigrationsspezifischen Stressoren sind vor allem Kommunikationsschwierigkeiten, kaum planbare Zukunftsperspektiven, unzureichende Qualifizierung in Schule und Beruf, ungünstige Wohn- und Arbeitsbedingungen sowie - oft uneingestandene - Familienkonflikte zu nennen.

Migration ist aufgrund der damit einhergehenden abrupten kulturellen, sozialen und familiären Veränderungen in jedem Fall mit außergewöhnlichen und komplexen psychischen Belastungen verbunden (Piechotta & Matter, 2008). Chronische psychische Belastungen aber können, wie die neurobiologische Grundlagenforschung zeigt, zu zahlreichen Veränderungen im Gehirn führen. Auch kann als erwiesen gelten, dass belastungsinduzierte, emotionale Reaktionen Einfluss auf die Pathogenese psychischer Erkrankungen, z. B. von Depressionen, haben können (Fuchs & Flügge, 2001).

Mit dem Wegfall des durch die Berufstätigkeit hergestellten Kontakts zur Mehrheitsgesellschaft kommt es häufig zum Wiederaufleben der Ethnizität, zu einer Konzentration der Interaktion auf die eigene Familie und zum Rückzug in die eigene Ethnie. Damit sollen zum einen belastende Situationen in der Mehrheitsgesellschaft vermieden werden, zum anderen wird älteren Migranten in diesem vertrauten Kontext zumindest im Vergleich zur deutschen Gesellschaft oft noch ein hohes Maß an Achtung und Respekt entgegengebracht. Dies erleichtert ihnen ein Altern in Würde. Allerdings führt der geschilderte Prozess zu einer partiellen sozialen Isolation, da nun Integrationspfade in die Mehrheitsgesellschaft kaum mehr besritten werden. Bei diesem Vorgang vermischen sich Aus- und Abgrenzungsphänomene. Der häufig thematisierte *ethnische Rückzug* ist nicht allein auf soziale Präferenzen der Migranten, sondern auch auf direkte oder indirekte soziale Exklusionsmechanismen der Aufnahmegesellschaft zurückzuführen (Dietzel-Papakyriakou, 2005). Bei der Integration von Migranten muss ein Mittelweg besritten werden zwischen der Forderung nach einer vollständigen Assimilation an die Aufnahmegesellschaft und der Tolerierung eines pluralen Multikulturalismus.

Bei der lange Zeit in der Öffentlichkeit und auch in der Forschung dominierenden Vorstellung, dass Migranten überwiegend in traditionellen Großfamilien mit intaktem familiärem Gefüge leben, handelt es sich um eine pauschalisierende Fehleinschätzung. Auch in der Migrantenpopulation ist ein allgemeiner Trend zur Individualisierung, Kleinfamilie, Pluralisierung und damit zu intraethnischen Differenzierungsprozessen zu beobachten. So sind auch im Migrationskontext familiäre und soziale Netzwerke nicht nur ein Hort emotionaler Geborgenheit, Vertrautheit und Sicherheit, der zudem zentrale instrumentelle und emotionale Unterstützungsfunktionen wahrnimmt und vor materieller und sozialer Isolation bewahren kann, und ein *Ort der Identitätswahrung* (Dietzel-Papakyriakou, 2005), sondern auch eine Quelle spezifischer psychosozialer Belastungen (Kaiser, 2009).

Der Kontext von Ethnizität und Alter ist geprägt durch differierende Altersbilder, Pflegeerwartungen und Pflegekulturen in der ersten und zweiten Heimat der Migranten. Erhebliche Dis-

krepanzen der Herkunfts- und der Aufnahmekultur bestehen hinsichtlich der älteren Personen zugestandenen Autorität, der Rollenverteilung, Geschlechterdifferenz und den Versorgungssystemen. Zu einer Belastung des intergenerativen Miteinander kommt es beispielsweise, wenn Gastarbeiter der ersten Generation noch an den traditionellen, zum Migrationszeitpunkt im Herkunftsland herrschenden Vorstellungen von Familie und den daraus resultierenden kulturaladäquaten innerfamiliären Forderungen und Ansprüchen auf eine familiäre Versorgung festhalten und daher uneingeschränkt davon ausgehen, im Alter respektvoll und ausschließlich von Kindern, Schwiegerkindern oder Enkelkindern gepflegt zu werden, während die mit diesen Erwartungen konfrontierten Mitglieder der zweiten und dritten Generation sich an den im Migrationsland dominierenden Lebensentwürfen orientieren und eine spürbar andere Sichtweise vertreten (Piechotta & Matter, 2008; Läsker & Yortanli, 2012).

Akkulturationsprozesse und kultureller Wandel, die sich intergenerationell verständlicherweise in sehr unterschiedlicher Geschwindigkeit vollziehen, können zu Entfremdung und Entsolidarisierungseffekten in Migrantenfamilien führen. Im Ganzen gesehen sind jedoch Familienkohäsion und intergenerative Solidarpotenziale innerhalb der Migrantenpopulation vergleichsweise hoch und teilweise sogar höher als im Herkunftsland. Dies ist nicht zuletzt darauf zurückzuführen, dass Familismus, d.h. gemeinsames Wirtschaften und Zusammenhalten in der Familie, eine wesentliche Voraussetzung für das Gelingen eines Migrationsprojektes ist (Dietzel-Papakyriakou, 2005).

Die Integration von Migranten in das bestehende Gesundheits-, Altenhilfe- und Pflegesystem ist unverändert defizitär. Ältere Migranten in Deutschland stellen eine heterogene und infolge der Kumulation migrations- und altersspezifischer Problemkonstellationen hochvulnerabel, mit nur schwer zu überwindenden sprachlichen und soziokulturellen Zugangsbarrieren konfrontierte und insgesamt wenig erforschte Zielgruppe innerhalb des deutschen Gesundheitswesens dar (Heinecker et al., 2012).

Das zurückhaltende, zu Unter- oder Fehlversorgung führende Nutzungs- und Inanspruchnahmeverhalten ist auf mangelnde Nutzungskompetenzen, soziale Scham, Schwellenangst bei Kontakten mit Institutionen und Behörden (Kaiser, 2009; Sürer & Danek, 2007) sowie Defizite bei Information und Bereitstellung kultursensibler Angebote (fehlendes muttersprachliches Informationsmaterial, Komm-Strukturen, Wohnortferne, mangelhafte Kooperation von Gerontologie und Migrationssozialarbeit) zurückzuführen (Läsker & Yortanli, 2012).

5.3.1.2 Ältere Migranten und Demenz - Datenlage und Versorgungssituation

Allein unter den in Deutschland lebenden Türken sind fast 169.000 über 65 Jahre alt (Statistisches Bundesamt, 2010). In Nordrhein-Westfalen erhöhte sich die Zahl der über 65-jährigen Migranten von 55.104 im Jahr 1993 auf 148.959 im Jahr 2007 (Ozankan, 2008; IkoM, 2004). Legt man diese Entwicklung zugrunde, dürfte es in den kommenden Jahren zu einem markanten Anstieg der Demenzerkrankungen bei Migranten kommen. Dies gilt insbesondere für Immigranten aus der Türkei und den Nachfolgestaaten der UdSSR; sie haben mittlerweile in großer Zahl ein Alter erreicht, in dem Demenz eine nennenswerte Prävalenz aufweisen dürfte. In Deutschland erhobene Prävalenz- und Inzidenzraten können nicht unmittelbar auf die entsprechenden Alterskohorten bei Migranten übertragen werden, da Lebens- und Arbeitsbedingungen, Essgewohnheiten, Gesundheitszustand und anderes sich zum Teil merklich unterscheiden (Ozankan, 2008; Kaiser, 2009).

Über die Anzahl und die besondere Situation demenziell erkrankter Migranten gibt es nach wie vor keine gesicherten Erkenntnisse. Noch immer existieren kaum Studien und daher auch keine validen Daten bezüglich der altersspezifischen Prävalenz und Inzidenz der Demenz in der Migrantenpopulation. Nach einer Hochrechnung des KDA benötigen bundesweit 120.000 demenzkranke Migranten Versorgung und Betreuung (Jonas, 2007). Vor dem Hintergrund, dass bei ihnen, bedingt durch die Migrations- und die Arbeitsbiographie, der Alterungsprozess einige Jahre früher einsetzt und sich damit die Wahrscheinlichkeit, an einer Demenz zu erkranken, in jüngere Altersjahrgänge verschiebt, wurden in den letzten Jahren die Probleme demenzkranker Migranten vermehrt ins Bewusstsein von Wissenschaftlern und Verantwortlichen in Politik und Gesellschaft gerückt (Kaiser, 2009).

Noch immer fallen demenzkranke Migranten in noch höheren Prozentsätzen als Einheimische durch das Informations-, Vermittlungs- und Behandlungsraster des deutschen Gesundheits- und Versorgungssystems (Jonas, 2007). Die Gründe dafür sind multipel und komplex. Zu nennen sind vor allem das Fehlen zielgruppenspezifischer Informationen bezüglich der Krankheit und potenzieller Hilfs- und Therapieangebote, Sprachbarrieren und mentale Hürden bei Behördenkontakten, das Fehlen bedarfsgerechter Angebote im stationären, teilstationären und ambulanten Bereich sowie eines transparenten und vernetzten Angebotstableaus.

Spezifische Problemlagen bei Migranten resultieren in erheblichem Maß aus ausgeprägten Informationsdefiziten und Sprachbarrieren. Zudem ist Demenz weit stärker als bei der einheimischen Bevölkerung bei Migranten angst- und schambesetzt und mit vielfältigen Vorurteilen und Fehleinschätzungen behaftet (Piechotta & Matter, 2008).

Früherkennung und Diagnostik werden behindert durch teilweise magisch oder religiös eingefärbte Krankheitsvorstellungen und ein von sprachlichen und soziokulturellen Barrieren beeinträchtigtes Arzt-Patienten-Verhältnis. Die Sprachlastigkeit der standardisierten, an den Bildungsvoraussetzungen der deutschen Bevölkerung ausgerichteten Testverfahren führt vor dem Hintergrund der eingeschränkten Sprachfähigkeit, des geringen Alphabetisierungsgrades und des insgesamt niedrigen Bildungsniveaus der heute von Demenz betroffenen Alterskohorten nicht selten zum Verzicht auf solche Verfahren.

Aus der geringen Präsenz demenzkranker Migranten in Arztpraxen und Pflegeheimen kann auf eine drastische Unterversorgung geschlossen werden (Ozankan, 2008). Der geringe Stellenwert, der bisher dem Thema Demenz und Migration zugemessen wurde, ist auf unterschiedliche Gründe zurückzuführen. Zum einen ist die Zahl der Betroffenen bundesweit noch relativ gering und erreicht nur in bestimmten Regionen eine *kritische Masse*, zum anderen führt die verbreitete *Wagenburgmentalität* der Migranten dazu, dass Nöte und Sorgen nicht nach draußen dringen, und zum dritten ging das professionelle Versorgungssystem davon aus, dass pflegebedürftige Personen in familialen und häuslichen Pflegearrangements ausreichend versorgt werden. Eine besondere Problemgruppe bilden alleinstehende, verwitwete und / oder kinderlose Migranten ohne familiales Netz. So leben z. B. bei den über 60-jährigen Migranten ca. 15% der Türken und 27,7% der aus dem ehemaligen Jugoslawien Stammenden in Ein-Person-Haushalten (Jonas, 2007). Hinzu kommt, dass aus gesellschaftlichen Modernisierungsprozessen und ökonomischen Notwendigkeiten resultierende gestiegene Mobilitätsanforderungen die Rollenmuster und Familienstrukturen veränderten und dass dadurch die traditionelle familiäre Pflege nicht im früher üblichen Umfang gewährleistet ist (Kaiser, 2009).

Mittlerweile existieren kultur- und sprachensible Untersuchungsinstrumentarien. So wurden mit TRAKULA (Transkulturelles Assessment) und EASY 2010 psychometrische Verfahren zur Erfassung von Hirnleistungsstörungen bei nur über rudimentäre Deutschkenntnisse verfügenden Migranten entwickelt und erprobt. Alle Subtests sind sprachfrei gehalten. Um das Instruktionsverständnis zu gewährleisten, ist jedem Test eine Demonstration beigelegt. TRAKULA

setzt sich aus sieben nonverbalen Subtests zusammen, die sechs unterschiedliche Domänen erfassen (Tab. 10 (vgl. S. 304)). Ähnlich aufgebaut ist das 2010 erschienene, in zehn Minuten zu bewältigende kulturfaire Screeningverfahren EASY.

In jüngerer Zeit entstanden inselartig verstreut in Deutschland einige kultursensible Modellprojekte. Bereits 1997 wurde das multikulturelle Seniorenzentrum *Haus am Sandberg* in Duisburg eingeweiht. 2009 wurde im Senioren- und Pflegeheim *TABEA Leben bei Freunden* in Hamburg eine Wohngruppe ausschließlich für türkische Bewohner eingerichtet. Ebenfalls 2009 eröffnete die Arbeiterwohlfahrt in Hamburg die erste Beratungsstelle für demenzerkrankte türkische Migranten. Ein weiteres Beispiel für eine kulturelle Öffnung stationärer Altenhilfe ist das Pflegezentrum St. Marienhaus in Berlin, das zentral im Herzen des multikulturell geprägten Stadtteils Kreuzberg liegt, mit einer offenen Haltung anderen Kulturen gegenüber wirbt, in dem viele Mitarbeiter über Fremdsprachenkenntnisse verfügen und Informationsmaterial über das Haus und seine Angebote in unterschiedlichen Sprachen vorgehalten wird.

Die Marseille-Kliniken AG haben in Kooperation mit der Türkischen Gemeinde Berlin, der größten in Deutschland, im multiethnischen Stadtteil Kreuzberg 2007 das erste monokulturelle, rein türkische Altenpflegeheim eröffnet. Obwohl die Heimkosten in *Türk Huzur Evi* unter dem üblichen Niveau liegen und in Berlin rund 20.000 türkische Senioren leben, hält sich die Nachfrage in Grenzen. Offensichtlich braucht es Zeit, bis ein solches Angebot von einer Migrantengruppe, in der Altenpflege traditionell Familiensache ist, akzeptiert wird (Jenrich & Krüper, 2007; Hölzer et al., 2007; Läscher & Yortanlı, 2012). Ob Migranten separiert oder integriert stationär versorgt werden sollten, ist ohnehin umstritten.

Eine Vorreiterrolle bei der ethnischen Segregation spielen die jüdischen Altenheime. Sie sind seit langem fester Bestandteil der deutschen Heimlandschaft. 1932 existierten in Deutschland nicht weniger als 58 dieser Einrichtungen mit einer Kapazität von 2489 Betten. Heute sind es immerhin schon wieder sechs Heime mit mehr als 500 pflegebedürftigen Bewohnern. Jüdische Altenheime waren von Anfang an Inseln jüdischen Lebens, die alten Juden ein Zuhause bieten. Dies findet z. B. seinen Niederschlag darin, dass in ihnen überdurchschnittlich viele Bewohner mit der Pflegestufe 0 zu finden sind, Senioren also, die offensichtlich in einer Art Flucht aus Einsamkeit und Isolation einen Schutz und Geborgenheit vermittelnden Raum suchen. Hier werden die großen jüdischen Feste gefeiert, wie sie die alten Menschen von ihrer Kindheit her kennen, hier werden Traditionen gepflegt, die die Erinnerung an die eigenen Wurzeln und an die *guten Tage* in ihrem Leben wachhalten, hier werden die Speisen nach religiösem Ritus zubereitet, hier wird Armen und Schwachen gemäß den Grundsätzen der jüdischen Sozialarbeit besondere - auch materielle - Unterstützung zuteil (Bloch & Weitzel-Polzer, 2001).

Die heutige Bewohnerschaft besteht aus mehreren unterschiedlichen Gruppen und ist - bezogen auf die Herkunftsländer - multikulturell. Sie setzt sich zusammen aus alten jüdischen Menschen, die in Deutschland geblieben waren und auf irgendeine Weise die Gräueltaten des Naziregimes überlebt haben, aus Emigranten, die in das Land, in dem sie geboren wurden und mit dessen Sprache und Kultur sie vertraut waren, zurückkehrten, und aus Mitgliedern des osteuropäischen und insbesondere des polnischen Judentums sowie sog. Kontingentflüchtlingen aus der Gemeinschaft Unabhängiger Staaten (GUS). Sie alle verbinden die gemeinsamen Wurzeln und die das menschliche Vorstellungsvermögen oft übersteigenden traumatischen Erlebnisse. Eine wichtige Klammer stellt auch das Jiddische dar, das in den Heimen überlebt hat und unverändert eine identitätsstiftende Wirkung entfaltet. Und noch etwas verbindet diese heterogene, vielsprachige Altenheimpopulation: Sie alle haben im Sturm des Nazi-Terrors einen starken Überlebenswillen und besondere Bewältigungs- und Anpassungsstrategien entwickelt, verfügen über eine erstaunliche psychische Kraft und wurden zu ausgeprägten

Persönlichkeiten. Viele von ihnen haben nur das Altenheim als Familie, da ihre Angehörigen ermordet wurden oder in großer Entfernung von ihnen leben.

Schon Fragen nach Erinnerungen an die Kindheit, an enge Verwandte, Vater oder Mutter können den Kern der Traumatisierung berühren. Die meisten Bewohner haben durch ihr Leben im Getto und durch drohende oder vollzogene Deportation ins Konzentrationslager traumatische Erfahrungen gemacht. Andere konnten sich verstecken oder kämpften als Partisanen im Widerstand. Sie alle waren über einen langen Zeitraum mit dem Tod konfrontiert, der überall lauerte, und sahen sich ohnmächtig willkürlichem Terror ausgeliefert (Friedman & Weitzel-Polzer, 2001).

Erinnerungen an traumatische Erlebnisse nehmen generell im Alter zu. Bei Demenzkranken kommt es besonders häufig zu Reaktivierungen von Traumata, da der kognitive Filter entfällt und die im Lebensverlauf aufgebauten Bewältigungsstrategien versagen. Daher werden die Betagten ungeschützt von ihren Erinnerungen heimgesucht, ihre Biographie erweist sich für sie als Ballast und stellt für Pflegende ein *heißes Eisen* dar, das nur mit äußerster Vorsicht gehandhabt werden darf (Friedman & Weitzel-Polzer, 2001). Bei jüdischen Altenheimbewohnern kommt als erschwerender Umstand noch hinzu, dass Deutschland ein besonderer Nährboden für die Reaktivierung von Traumata ist. So muss z. B. die Körperhygiene darauf abgestellt werden, dass nicht wenige Holocaust-Überlebende lebenslang Angst vor der Dusche haben, weil aus ihr das Gas kam (Weitzel-Polzer, 2002).

Der Anteil Demenzkranker an der Bewohnerschaft ist nicht bekannt, da hierzu keine wissenschaftlich fundierten Studien vorliegen. Belegt ist freilich nur, dass im Frankfurter Altenzentrum, dem größten jüdischen Alten- und Pflegeheim auf deutschem Boden, - wie in allen Heimen - die Zahl der demenziell Erkrankten stetig zunimmt. Allerdings werden hier Demenzen in höherem Maße als sonst von Depressionen und mnesticen Störungen überlagert, die auf die traumatischen Erfahrungen zurückzuführen sind (Weitzel-Polzer, 2002).

Abgeschlossen werden soll das Migrations-Kapitel mit einem Exkurs über Pflege-Emigration: Im weitesten Sinn gehört zum Themenkreis Demenz und Migration auch die Frage, ob nicht die traditionelle deutsche Altenpflege von bestimmten Praktiken und Umgangsweisen in anderen Kulturen etwas lernen kann. Fakt ist, dass es vor allem in Deutschland und der Schweiz Familien gibt, die ihre alt und dement gewordenen Angehörigen nach Thailand bringen, um sie dort pflegen zu lassen, und die dazu eine Entwurzelung und einen markanten Bruch in der Lebensgeschichte der Patienten in Kauf nehmen. Warum verstoßen diese Menschen so eklatant gegen ein wesentliches Grundprinzip der Betreuung Demenzkranker, einen alten Menschen, der sich schon in seiner vertrauten Umwelt nicht mehr zurechtfindet, nicht in eine absolut fremde Umgebung zu verpflanzen, die ihn völlig verwirren und hoffnungslos überfordern kann? Und auch noch in einen anderen Kulturkreis, in dem das Aussehen der Menschen, Sprache, Essen, Vegetation, Klima, schlichtweg alles ihm völlig fremd sein muss? Wird er sich jemals in all dem Exotischen, der seltsamen Musik, die in gar nichts an die ihm bekannte, lebensgeschichtlich relevante Volksmusik erinnert, den Mönchen mit ihren safrangelben Gewändern, den allgegenwärtigen Buddhastatuen zuhause fühlen?

Das vielleicht bekannteste Pilotprojekt ist das Alzheimerzentrum Baan Kamlangchay (*Betreuung des Herzens*) in Faham, einem Vorort von Thailands zweitgrößter Stadt Chiang Mai, im Norden des Landes. Seine Gründung ist zurückzuführen auf einen doppelten Schicksalsschlag im Leben des Schweizer Martin Woodtli (vgl. S. 326). Als seine Mutter an Morbus Alzheimer erkrankte, nahm sich sein Vater, übermannt von Trauer, Hoffnungslosigkeit und Verzweiflung darüber, dem geistigen und körperlichen Verfall seiner Frau hilflos zusehen zu müssen, das Leben. Neun Monate lang pflegte der Sohn seine Mutter zuhause. Die Suche nach einem geeigneten Pflegeheim in der Schweiz endete mit der ernüchternden Feststellung, dass bei einer

minder guten Pflege in trister Atmosphäre binnen zwei Jahren die Ersparnisse seiner Eltern aufgebraucht gewesen wären und dass für ihn - wie für die meisten Betroffenen - eine gute Pflege zu teuer und eine bezahlbare Pflege nicht gut genug oder nur mit illegalen Mitteln zu bestreiten wäre (Stormer, 2011).

Da erinnerte sich Woodtli daran, dass er in den 1990er-Jahren vier lang Jahre für Ärzte ohne Grenzen in Thailand gearbeitet und dabei festgestellt hatte, dass Thais ganz anders als Mitteleuropäer mit alten Menschen umgehen, wertschätzender, sicher nicht so professionell, aber dafür menschlicher, dass das Nachlassen geistiger und körperlicher Fähigkeiten dort als normaler Alterungsprozess angesehen wird und dass es für die Jungen selbstverständlich ist, sich um die Alten zu kümmern. So fasste er den Entschluss, mit seiner 73-jährigen demenzkranken Mutter Margrit in einer Art Flucht vor dem mitteleuropäischen Pflegenotstand zu emigrieren und ihr im tropischen Urlaubsparadies Thailand eine Rundumpflege zu einem erschwinglichen Pflegesatz zu ermöglichen (Stormer, 2011).

2003 gründete er in einer ruhigen Wohngegend, frei von Trubel und Hektik, Smog und Lärm, unweit eines Krankenhauses, ein Heim, in dem in sechs Häuschen zehn Patienten wohnen, die rund um die Uhr von 30 Pflegern und Krankenschwestern betreut werden, wobei sich jeweils drei Betreuerinnen in drei Schichten um einen Kranken kümmern. Es ist ein familiäres Modell und das soll es auch bleiben. Sprachprobleme werden durch ein Mehr an menschlicher Zuwendung wettgemacht. Gestik, Mimik, Blickkontakt, Berührungen, Händchenhalten dienen als vorrangige Kommunikationsform. Tatsächlich scheint es auf diese Weise zu gelingen, *den Abstieg in das schwarze Loch, das Demenzkranke unaufhaltsam ansaugt, ein bisschen zu entschleunigen* (Stormer, 2011).

Die Betreuerinnen teilen für umgerechnet ca. 200 Euro im Monat ihr Leben mit einem Demenzkranken, führen ihn zur Toilette, wechseln Windeln, wischen Speichel ab, füttern ihn und schlafen auf einer Matratze neben seinem Bett, damit sie auch nachts präsent sind, ihren Schützling zur Toilette bringen oder mit ihm einen beruhigenden Spaziergang durch das Haus machen können. Hier bekommen Demenzkranke in der Tat alles, was in ihrer Heimat fehlt oder zu teuer ist. Die Rundumpflege kostet monatlich ca. 2000 Euro und damit nur etwa die Hälfte von dem, was in Deutschland dafür bezahlt werden müsste. Allerdings müssen die Kosten weitestgehend durch die Angehörigen aufgebracht werden (Stormer, 2011).

Vor dem Hintergrund dessen, dass Konsens darüber besteht, Demenzkranke möglichst in ihrer vertrauten Umgebung zu belassen und bei einer stationären Versorgung die Umwelt an die Prägephasen der Erkrankten anzupassen, ist nachvollziehbar, dass Freunde und Ärzte versuchten, Woodtli von seinem abenteuerlich anmutenden Vorhaben abzubringen. Doch das Projekt scheint zu gelingen. Das Problem einer in jeder Hinsicht fremden Umgebung wird offenbar mehr als aufgewogen durch die intensive, durch kein Zeitkorsett eingeengte, liebevolle Betreuung.

Woodtlis Mutter ging schon bald nach ihrer Ankunft durch das thailändische Dorf wie durch ihren schweizerischen Heimatort. Sie schien sich tatsächlich zu Hause zu fühlen, besuchte den Tempel, als ginge sie in die Kirche, kaufte auf dem Markt Papayas und Mangos wie in der Schweiz Äpfel und Birnen. *In einem Schweizer Heim hätte man meine Mutter medikamentös ruhigstellen oder sogar fixieren müssen*, sagt Woodtli. In Thailand dagegen führte Margrit ein aktives Leben und *jeden Tag erlebte sie Abenteuer. Einziger Unterschied zu den Touristen: Sie vergaß alles gleich wieder* (Leyssner & Holch, 2011).

Ein anderer Bewohner *stiehlt* eine Orange von einem Marktstand und bemüht sich minutenlang, sie in seiner Kleidung zu verstauen. Die Betreuerin und der Standbesitzer lassen ihn gewähren. Man kennt sich. *Unsere Gäste gehören selbstverständlich zur Gemeinschaft dazu, mit all ihren Mucken*. In der Schweiz sei das anders gewesen. *Wenn meine Mutter z. B. im Re-*

staurant die Gläser hin- und herschob oder ein Stück von ihrer Serviette abbiss, schauten die anderen Gäste extra weg. In Thailand lachen die Leute dann einfach. Hier haben alte Menschen das Recht, mal so zu sein, sagt Woodtli (Leyssner & Holch, 2011).

Eine 75-jährige Bewohnerin kann problemlos die Zahl ihrer Kinder nennen, antwortet aber auf die Frage, ob es ihr in Thailand gefalle, erstaunt: *Thailand? Da war ich noch nie.* Ähnliches hat auch Woodtli erlebt. *Meine Mutter hat bei Spaziergängen oft auf ein Haus gezeigt und erzählt, dass sie dort zur Schule gegangen sei. Sie hat diesen Ort hier ganz offensichtlich als ihren Heimatort angesehen, als Münsingen im Kanton Bern.* Dieses Verhalten ist auch erklärbar, denn Demenzkranke pflegen aktuelle Eindrücke und Kindheitserinnerungen zu *konfabulieren*, so miteinander zu verknüpfen, bis daraus eine stimmige Geschichte entsteht. In fortgeschrittenen Krankheitsstadien spielen Orte keine wesentliche Rolle mehr und sind Fremdheitsgefühle weniger stark ausgeprägt (Leyssner & Holch, 2011).

Im finalen Stadium erkannte Margrit nicht einmal ihren eigenen Sohn mehr. Doch dies wäre auch in der Schweiz geschehen. Daher hat es Martin Woodtli nicht bereut, seine Mutter, die 2006 gestorben ist, nach Thailand geholt zu haben.

Genauso sieht dies Hilde Schlaupitz. Ihr Mann Manfred, ehemaliger Daimler-Ingenieur, seit etwa zehn Jahren demenzkrank, ist jetzt 72 Jahre alt. *Seine Persönlichkeit hat sich verändert. Er war immer zurückhaltend, und auf einmal sagte er zu einer Freundin von mir: "Du hast einen dicken Hintern", berichtet seine Frau.* Als er in Norwegen, der Heimat von Hilde Schlaupitz, in ein Pflegeheim kam, sei er dort absolut mangelhaft betreut und versorgt worden. *Das Tablett mit dem Essen wurde einfach vor Manfred hingestellt. Nach 10 Minuten kam die Schwester wieder, und wenn er nicht gegessen hatte, sagte sie: "Schluss. Sie haben wohl keinen Hunger."* In Thailand dagegen ließen ihm seine Betreuerinnen dafür alle Zeit der Welt (Leyssner & Holch, 2011).

Von ihren Verwandten wird Hilde vorgeworfen, sie habe ihren Mann abgeschoben. *Dabei ist Manfred hier so entspannt wie noch nie seit Beginn seiner Krankheit.* In Norwegen sei er, offenbar medikamentenbedingt, schon beim Aufstehen steif und apathisch gewesen, hier gehe er spazieren, und zwar gern. *Wenn ich sehe, wie liebevoll er betreut wird, bin ich hundertprozent sicher, dass der Aufenthalt hier das Beste ist, was ihm passieren konnte. - Wäre Manfred in Norwegen geblieben, würde er nicht mehr leben, sagt Hilde Schlaupitz mit Überzeugung.* Dreimal im Jahr fliegt sie nach Thailand und verbringt ein paar Wochen zusammen mit ihrem Mann. Ansonsten lebt sie in Norwegen (Leyssner & Holch, 2011).

Ähnliche Erfahrungen hat Lorna Schmied² bei der Betreuung ihres 84-jährigen Ehemannes Johann gemacht. Im Schweizer Pflegeheim saß er *immer nur am Tisch, den Blick nach unten, manchmal hat er mit den Händen die Fenster abgetastet, so als suche er einen Weg raus.* Abends musste er früh zu Bett gehen, *und wenn eine Schlaftablette nicht gereicht hat, bekam er noch eine,* sagt Lorna. Wenn sie einmal im Jahr für drei Monate in Thailand ist, gehen die beiden selten vor 22 Uhr schlafen, nicht ohne zuvor noch ein wenig getanzt zu haben, natürlich zu Schweizer Volksmusik (Leyssner & Holch, 2011).

Ebenfalls für drei Monate im Jahr besucht Liselotte Mahler ihren 85-jährigen Mann, mit dem sie 56 Jahre verheiratet ist und der an einer mittelschweren semantischen Demenz und Parkinson leidet. Die Sprache hat er schon vor Jahren verloren, von seiner Umgebung nimmt er nichts mehr wahr. Wenn sie wieder zu Hause ist, quälen sie Gewissensbisse und sie fragt sich, ob es nicht doch in ihrer Heimat ein Pflegeheim mit einer guten, für sie bezahlbaren Pflege gegeben hätte. In ihrem Heimatdorf sieht sie sich den vorwurfsvollen Blicken und dem lästernen Getuschel der Leute ausgesetzt, die ihr unterstellen, sie habe ihren Mann abgeschoben, um Ruhe zu haben und wieder frei zu sein. Und bei alledem weiß die 82-jährige Seniorin selbst nicht, wie lange sie das Pendeln zwischen den Kontinenten noch durchhalten kann, zumal sie

inzwischen auf Gehstöcke angewiesen ist und beim letzten Besuch an Dengue-Fieber erkrankte (Stormer, 2011).

Sie alle müssen einen hohen Preis bezahlen: Sie leben auf zwei Kontinenten. Zuhause konnten sie den Erkrankten jeden Tag besuchen, - doch für den Betroffenen war es kein Leben. Hier sind sie weit weg, zu weit, um bei ihm sein zu können, wenn sich sein Zustand plötzlich verschlechtert. *Ich habe immer Angst, nicht da zu sein, wenn Johann stirbt. . . . Es ist schwer für mich, dass er so weit weg ist. Aber es geht ihm hier besser*, sagt Frau Schmied und ist sich der Zustimmung der anderen sicher (Leyssner & Holch, 2011). Das angesichts der herrschenden Vorstellungen einer bedürfnisgerechten, stationären Versorgung demenzkranker alter Menschen geradezu bizarr wirkende Phänomen einer Pflege-Emigration muss als ernste Anfrage an die Verantwortlichen des deutschen Gesundheitswesens verstanden werden.

5.3.2 Trauma und Lebenskrisen

Im Kontext von Lebensgeschichte und Demenz soll nun noch der Frage nach möglichen Interdependenzen zwischen Traumatisierung und Demenz nachgegangen werden. Dazu sollen zunächst traumatische Ereignisse und ihre Folgen näher beleuchtet werden.

Traumatische Lebensereignisse gehören zu den dunklen Seiten einer Lebensgeschichte. Als traumatisch werden unkontrollierbare, besonders belastende Ereignisse eingestuft. Hierzu zählt z. B., Opfer oder Zeuge eines Geschehens zu werden, bei dem extreme Gewalt ausgeübt wird und das eine Bedrohung für Leib und Leben darstellt. Hirnforschung und Neurobiologie konnten nachweisen, dass es bei einem traumatischen Erleben durch die Ausschüttung bestimmter Hormone (u. a. Adrenalin und Cortisol) zu einer vorübergehenden Schmerz- und Gefühlsunempfindlichkeit und zu einer Dissoziation im Sinne einer Entkoppelung der beiden Hemisphären im Gehirn kommt. Dadurch wird die reguläre Verarbeitung des Geschehens unterbrochen, die Interpretation der belastenden Emotionen unterbleibt, die Erinnerung bleibt unbearbeitet gespeichert. Somit kann ein Trauma, in dessen Zentrum stets *das Unfassbare, das namenlose Grauen* steht (Merkwitz, 2011, S. 34), auch als eine *unvollständige Antwort* auf ein unbewältigtes, lebensbedrohliches Ereignis angesehen werden (Kumrow, 2009). Zugleich hinterlassen Ereignisse, die Menschen bis in ihre Grundfesten erschüttert haben (Kriegstraumata, unglückliche Ehen, Verluste von Angehörigen), tiefe Spuren im Gedächtnis und lassen besonders tief und nachhaltig wirkende neurale Verknüpfungen entstehen (Baer, 2007).

Solche existenziellen Herausforderungen lösen oft eine psychische Krise aus. Kann die aus der Balance geratene Person-Umwelt-Passung nicht wiederhergestellt und der dadurch induzierte negative Affekt nicht reguliert werden, beginnt ein *circulus vitiosus* aus schwindendem Handlungs- und Problemlösungspotenzial, verbunden mit einer emotionalen Destabilisierung. Damit wächst auch die Gefahr des Abgleitens in maladaptive Formen der Lebensbewältigung (z. B. Alkohol- oder Medikamentenabusus) und in depressiven Rückzug, gepaart mit Hoffnungslosigkeit und erhöhter Suizidneigung.

Traumatische Lebensereignisse liegen weit außerhalb des Erwartungs- und Erfahrungshorizonts, sind außerordentlich belastend und verursachen einen tiefen Einschnitt in der Lebensgeschichte des Menschen. Beispiele sind außer dem bereits genannten Tod geliebter Menschen der Verlust der Heimat sowie emotional bedeutsamer Objekte und wertvoller Ressourcen (z. B. Hörvermögen, Gesundheit), aber auch Erfahrungen, die soziales Ansehen und Selbstwertgefühl gravierend beeinträchtigen, Grundüberzeugungen erschüttern und elementare Bedürfnisse (z. B. körperliche Unversehrtheit) bedrohen. Bei einer Demenzerkrankung ist das im

Lebensverlauf aufgebaute Passungsgefüge zwischen der Person und ihrer Umwelt nachhaltig und dauerhaft gestört (Filipp & Aymanns, 2010).

Vielfach sind individuelle Lebensverläufe verschränkt mit kollektiven Ereignissen, die große Teile der Bevölkerung betreffen und eine ganze Kohorte zu einer Schicksalsgemeinschaft mit ähnlichem Lebensgefühl machen. Kollektive Ereignisse erscheinen in höchst unterschiedlichem Gewand. Sie kommen daher als gesellschaftliche oder soziale Umbrüche, Naturkatastrophen, Kriege, Vertreibung, Folter, Vergewaltigung, Hunger. Weit verbreitet in der heutigen Altenheimpopulation sind kriegsbedingte Traumata (Erfahrungen bei Kampfhandlungen, Vertreibung aus der Heimat, Verlust von Hab und Gut infolge von Bombardierungen).

Obwohl unstrittig ist, dass zahlreiche ältere und hochaltrige Deutsche während des Zweiten Weltkriegs und der direkten Nachkriegszeit der Gefahr einer kollektiven, generationstypischen Traumatisierung ausgesetzt waren, wurde lange Zeit der historisch-biographischen Perspektive und den Spezifika der posttraumatischen, psychopathologischen Einschränkungen (Glaesmer & Brähler, 2011) bei dieser Personengruppe zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt. Die Forschung konzentrierte sich - verständlicherweise - zunächst und auf längere Zeit vorwiegend auf die Situation der Holocaustüberlebenden. Über die kriegsbedingten Belastungen der deutschen Bevölkerung wurde ein Mantel kollektiven Schweigens ausgebreitet, ausgelöst durch die Scheu, sich mit der Kriegsschuld auseinanderzusetzen, und gefördert durch Verdrängungs- und Bagatellisierungsprozesse seitens der unmittelbar Betroffenen (Glaesmer & Brähler, 2011).

Aus diesem Grund gab es in Deutschland lange Zeit keine Forschung über die seelischen Belastungen der Kriegsteilnehmer. Auch existierte die Kategorie *Kriegskinder* als Generationsbezeichnung nicht, bevor Radebold und andere 2005 den ersten Kriegskinderkongress in Frankfurt organisierten, der auf ein überwältigendes Echo stieß und auf dem deutlich wurde, dass man sich der Problematik durchaus annehmen kann, ohne das Leid der Holocaustopfer zu relativieren (Bode, 2014).

In Studien konnte nachgewiesen werden, dass Kriegskinder deutlich häufiger Traumatisierungen erlebt haben als andere Bevölkerungsgruppen. Zudem zeigt eine an schweizer Senioren durchgeführte Studie, dass in diesem vom Weltkrieg nicht unmittelbar betroffenen Land Mitglieder der gleichen Altersgruppe deutlich weniger belastet waren. Aus der internationalen Forschung sind Hinweise bekannt, dass der Zeitpunkt der Traumatisierung von erheblicher Bedeutung ist. Die meisten Angehörigen der Kriegsgeneration sahen sich in Kindheit und Jugend, in einer Lebensphase also, in der die Vulnerabilität noch relativ hoch ist und die Bewältigungsstrategien noch nicht voll entwickelt sind (Glaesmer & Brähler, 2011), mit traumatischen Geschehnissen konfrontiert. Dies erklärt, warum kriegsbezogene traumatische Erfahrungen innerhalb der Seniorenschaft in höheren Altersgruppen stärker vertreten sind als in jungen.

Neben den epochalnormierten, d.h. raumzeitlich datierbaren, Ereignissen gibt es non-normative, die nur einzelnen Individuen widerfahren, deren Eintrittswahrscheinlichkeit gering ist (z.B. Opfer einer Gewalttat zu werden), die aber gerade deshalb eine abrupte, unvorhergesehene und nicht kontrollierbare Zäsur in der Lebensgeschichte darstellen. Hierzu zählen auch traumatische Ereignisse, die mit einer existenziellen Bedrohung verbunden sind. Eine besondere Kategorie non-normativer Ereignisse bilden solche, die außerhalb des normalen Zeitfensters eintreten und nur wenige altersgleiche Personen betreffen (off-time-Ereignisse). Als Beispiele können frühzeitige Invalidität oder eine lange vor dem Senium einsetzende Demenz genannt werden (Filipp & Aymanns, 2010).

In der klinischen Psychologie geht man davon aus, dass manche Störungsbilder induziert werden durch ein nicht angemessen verarbeitetes traumatisches Ereignis. Die bekanntesten Beispiele hierfür sind die Posttraumatische Belastungsstörung (PTBS) und die Depression. Unmittelbar nach dem Ereignis entwickelt sich eine Akute Belastungsreaktion. Bilden sich die

psychischen und physiologischen Symptome (deutliche Einschränkung des Verarbeitungsvermögens und der Umgebungswahrnehmung, dissoziative Amnesie) nicht innerhalb von zwei Tagen zurück, spricht man von einer Akuten Belastungsstörung.

Bei einer Minderheit von Traumatisierten verlieren sich die Symptome auch zwei bis drei Monate nach der Traumaerfahrung nicht und es entwickelt sich eine PTBS. Prädiktiv dafür ist neben der Akuten Belastungsstörung ein peritraumatisches Erleben, das verbunden ist mit Todesangst und bei dem der Betroffene sich völlig ausgeliefert fühlt und jegliche Kontrolle über das Geschehen verloren hat. Ob es tatsächlich zu einer PTBS kommt, ist vor allem abhängig von dem Maß, in dem das traumatische Geschehen die Persönlichkeit verletzt hat und ob und wie gut das Geschehen verarbeitet werden konnte (Kluwe-Schleberger, 2007).

Dominante Symptombereiche bei der PTBS sind Intrusion, Vermeidung und Übererregung. Unter Intrusion versteht man die Eindrängung, d.h. das unwillentliche und unentrinnbare Wiederaufleben des traumatischen Geschehens. Dabei kommt es zu Nachhallerinnerungen, sog. flashbacks, bei denen die Person das zurückliegende Geschehen in allen Facetten als in der Gegenwart ablaufend erneut durchlebt. Intrusive Symptome sind zurückzuführen auf die hohe Lösungsresistenz traumatischer Erinnerungen. Verantwortlich für die Entwicklung eines Traumagedächtnisses sind Prozesse, die während des traumatischen Geschehens im zentralen Nervensystem ablaufen. Hier kommt es zu einer starken Reaktion der das Gefahrenpotenzial äußerer Reize abschätzenden Amygdala und dadurch zu einem tiefen *Eingraben* der mit dem Geschehen verbundenen Sinnesreize, woraus sich eine gesteigerte Sensibilität für mit dem traumatischen Ereignis assoziierte Geräusche und Gerüche ergibt (Filipp & Aymanns, 2010).

Neben der Intrusion ist bei traumatisierten Personen ein starkes Vermeidungsverhalten zu beobachten. Mit dem Trauma verbundene Orte, Menschen und Gegenstände werden gemieden, daran erinnernde Gedanken und Gefühle unterdrückt. Nicht selten wirken Betroffene als emotional abgestumpft und werden von ihrer Umwelt als gleichgültig und teilnahmslos beschrieben (Fookan, 2007). Eine dritte Symptomgruppe bildet die vegetative Übererregung, die sich in Schlaf- und Konzentrationsstörungen, erhöhter Reizbarkeit und unangemessenen Schreckreaktionen äußert.

In Abhängigkeit von der Art und der Schwere des traumatischen Erlebens und der Disposition der Betroffenen dominieren bei der PTBS unterschiedliche Symptome. Bei den einen Traumatisierten überwiegt ein apathisch-depressiver Zustand infolge überstarken Vermeidungsverhaltens, bei anderen kommt es zu häufig auftretenden agitierten Erregungszuständen und bei einer dritten Gruppe stellen sich gar andauernde Persönlichkeitsveränderungen ein, die sich nicht selten in einer misstrauischen oder feindseligen Haltung der Umwelt gegenüber äußern. Solche Persönlichkeitsveränderungen werden besonders häufig beobachtet nach längerer währernder Geiselhaft, Folter oder Gefangenschaft (Filipp & Aymanns, 2010).

Die Eintrittswahrscheinlichkeit einer PTBS ist auch kohorten-, geschlechts- und professionsabhängig. Die heute Hochaltrigen sind infolge kriegsbedingter Traumata stärker betroffen als Jüngere, Frauen mehr als Männer, Risikopopulationen wie Feuerwehrleute, Polizisten und Soldaten mehr als andere Berufsgruppen. Eine weitere Einflussgröße stellt der Ereignistyp dar. Durch Menschen verursachte Ereignisse wie Vergewaltigung, Missbrauch in der Kindheit oder Erfahrungen im Konzentrationslager bergen ein höheres Risiko in sich als andere belastende Ereignisse (Fookan, 2007). Die bei der heutigen Kohorte von Demenzkranken gelegentlich zu beobachtende PTBS ist zumeist auf Kriegstraumata zurückzuführen. Bei gesunder Kognition unterdrückt und durch die demenzbedingte Vulnerabilität befördert, generiert sie Alpträume, Flashbacks, Angstzustände und daraus resultierende Verhaltensstörungen (Kratz, 2012).

Es kann als gesichert gelten, dass stark belastende und vor allem traumatische Lebensereignisse und irreversible Verluste ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung einer körperlichen oder

psychischen Erkrankung darstellen. Traumatische Lebensereignisse und chronische Belastungen können neben anderen Faktoren eine depressive Störung (Major Depression) triggern. Insbesondere unkontrollierbare Verlustereignisse und/oder Ereignisse, die Beziehungen zu nahestehenden Personen tangieren, sowie persönliche Zurückweisung und Abwertung durch andere Personen scheinen eine depressogene Wirkung zu entfalten. Dies gilt auch für chronische Belastungen, die unkontrollierbar erscheinen und sich zu verschlimmern drohen (z. B. Pflege eines demenzkranken Angehörigen). Die Vulnerabilität wird erhöht, wenn Verlusterfahrungen eingebettet sind in weitere Belastungsfaktoren, z. B. Arbeitslosigkeit, soziale Isolation, finanzielle Probleme, familiäre Konflikte oder frühe Verluste (Filipp & Aymanns, 2010).

Es gibt vielfältige Wege, auf denen Betroffene versuchen, traumatische Lebensereignisse, die eine emotionale Überflutung auslösen, im Kopf ein Chaos erzeugen, viele der Betroffenen hilflos und überwältigt zurücklassen und zu der Einstellung führen können, *alles habe keinen Zweck mehr*, zu bewältigen und allmählich in eine erträgliche subjektive Realität zu transformieren. Sie reichen von der Verdrängung oder gar Verleugung der Realität, hektischem Aktionismus, unterschiedlichsten Vergleichsoperationen, die das eigene Los in einem milderen Licht und damit erträglicher erscheinen lassen, über Resignation und lähmende Erstarrung bis hin zum Forschen nach Ursachen und Gründen, die das scheinbar Unbegreifliche begreiflich machen könnten, und zur Suche nach Trost im Gebet und Halt im Glauben. Diese facettenreiche Befundlage aus unterschiedlichen Bewältigungsmodi zeigt, dass Bewältigung vorwiegend ein mentales Geschehen ist, bei dem allerdings auch die sozial-interaktive Einbettung von Bedeutung ist. Sozial gut eingebunden zu sein, ist eine der wichtigsten Ressourcen in der Auseinandersetzung mit traumatischen Lebensereignissen.

Geht man der Frage nach, warum manche Menschen traumatische Erlebnisse weitgehend unbeschadet überstehen, während andere bereits durch weniger gravierende Erfahrungen aus der Bahn geworfen werden, stößt man auf zahlreiche die Folgen eines traumatischen Lebensereignisses moderierende Faktoren. Der Lebensereignisforschung ist es zu verdanken, dass heute auch die einem traumatischen Ereignis vorauslaufende individuelle Lebensgeschichte beleuchtet wird. Die Entwicklung von Widerstandsfähigkeit oder Vulnerabilität muss verständlicherweise lebensgeschichtlich rekonstruiert werden. So können einerseits ungünstige Dispositionsmerkmale wie negative Affektivität, Pessimismus oder ein durch traumatische Kindheitserlebnisse beeinträchtigtes Selbstwertgefühl kumulative Schädigungen in Gang setzen und eine spezifische Verletzlichkeit generieren, während andererseits unterschiedlichste Ressourcen wie Religiosität, Optimismus, positive Affektivität, Selbstwertgefühl, körperliche Fitness oder hoher sozioökonomischer Status einen effektiven Schutzschild und ein komfortables Polster im Hinblick auf die Bewältigung traumatischer Lebensereignisse bilden können. Widerstandskraft oder Verwundbarkeit werden letztlich immer bestimmt durch einen Mix aus vielfältigen Schutz- und Risikofaktoren und das jeweilige Zusammenspiel dieser Moderatoren (Filipp & Aymanns, 2010).

Zuweilen reichen personale und soziale Ressourcen nicht aus, um den plötzlichen Zusammenbruch eines Lebensentwurfs und die dadurch ausgelösten Gefühle der Hoffnungslosigkeit und Ausweglosigkeit zu bewältigen. In dieser Situation kann der Blick von außen in Form einer zeitlich begrenzten professionellen Begleitung hilfreich sein.

Aus der Tatsache, dass bedeutsame und vor allem einschneidende Ereignisse sich in das autobiographische Gedächtnis eingebrennt haben, ergeben sich vielfältige Anknüpfungspunkte an die Lebensereignisforschung. Im Rückblick auf ihr Leben begeben sich Menschen auf mentale Zeitreisen zu den unterschiedlichsten, für sie bedeutsamen Episoden, Orten und Begegnungen. Diese im autobiographischen Gedächtnis gespeicherten, mit intensiven positiven oder negativen Empfindungen verknüpften Erinnerungen sind für jeden Einzelnen angesichts der

lebensgeschichtlichen Veränderungen von erheblicher Bedeutung für die Erhaltung von Kontinuität und Kohärenz seines Selbst und bestätigen ihm, im Wandel der Zeiten doch irgendwie der *Alte* geblieben zu sein (Filipp & Aymanns, 2010).

Sehr viele vor 1945 geborene Deutsche haben, und zwar unabhängig davon, ob sie Täter, Mitläufer, NS-Gegner, Kinder, Jugendliche oder junge Erwachsene waren, während des Zweiten Weltkriegs schreckliche Dinge erlebt: Bombennächte in Bunkern oder Kellern, Vertreibung, Vergewaltigung, Kampfhandlungen. Radebold (2013) unterscheidet zwischen den 1927/28 Geborenen, die bei Kriegsende 17 oder 18 Jahre alt waren (junge Soldaten, Flakhelfer, Industriearbeiterinnen, Landmädchen) und heute 85 oder 86 Jahre alt sind, und den zwischen 1929 und 1947 Geborenen, den eigentlichen *Kriegskindern*. Die Mehrzahl der zur ersten Gruppe Gehörenden lebt heute, oft demenzkrank, in Heimen. Sie sind es, die Thimm bei einer Lesung ihres Buches *Vatertage* zu der Äußerung veranlassten: *Der zweite Weltkrieg tobt derzeit in deutschen Altenheimen.* (Radebold, 2013, S. 18).

In der Kriegsgeneration herrschte das große Schweigen. Über Kriegserinnerungen, die die meisten mit sich herumtrugen, wurde nicht geredet. Weder die aus dem Krieg zurückkehrenden Männer noch ihre Frauen haben gefragt: *Was hast du erlebt?* Auch nach dem Erleben der Kinder wurde nicht gefragt. Dieses Schweigen belastet nicht nur die Partnerschaft, sondern auch die intergenerationellen Beziehungen (vgl. S. 125). Die *Kriegskinder* und die, die sich heute bewusst *Kriegsenkel* nennen, wuchsen in höchst unterschiedlichen Welten auf. Erst in jüngerer Zeit setzt sich die Erkenntnis durch, dass auch nachfolgende Generationen unterbewusst unter den traumatischen Erlebnissen ihrer schweigsamen Eltern und Großeltern leiden. Kriegskinder verstehen nicht, wenn ihnen gesagt wird: *Materiell habt ihr uns gut versorgt, an Wärme und Emotionalität aber hat es gefehlt. Die Kontakte mit euch waren zu oberflächlich. Für unser Erleben in Familie, Beruf und Freizeit habt ihr euch kaum interessiert.* Die meisten *Kriegskinder* gehen von der Überzeugung aus, dass sie gute Eltern waren, immerhin hatten sie ja doch für das Notwendigste gesorgt. Hilfreich sein kann es in dieser weitverbreiteten innerfamiliären Problematik, wenn *Kriegsenkeln* bewusst wird, dass Traumatisierte in ihren Gefühlen und in ihrem Zugang zur Welt reduziert sind und dass sie selbst daher vergeblich auf tiefere Beziehungen zu ihnen hoffen (Bode, 2013).

Wenn Angehörige der Kriegsgeneration doch einmal reden, erzählen sie mehrheitlich von abenteuerlich klingenden, eher positiv besetzten Erlebnissen oder sie verharmlosen und bagatellisieren das Erlebte (*Das haben doch alle erlebt. - Es war nicht so schlimm. Es hat uns nicht umgebracht.*). Und wenn sie dann auf Nachfrage hin doch ihre belastenden Erfahrungen preisgeben, geschieht dies häufig ausgesprochen sachlich und ohne erkennbare Gefühlsregung. So berichtet Heuft, wie ein zum *letzten Aufgebot* Hitlers, dem Volkssturm, gehörender Mann bei einer durch einen Autounfall ausgelösten Retraumatisierung auf Nachfrage ein ungemein belastendes Kriegserlebnis schildert, *vollkommen unbeteiligt [...], als würde er aus der Zeitung vorlesen.* (Vogt, 2013, S. 11).

Erschwerend kommt hinzu, dass auch für nicht traumatisierte Senioren die Tatsache, dass sie meist vaterlos und mit einer nur eingeschränkt zur Verfügung stehenden Mutter aufwuchsen und frühzeitig vielfältige Aufgaben übernehmen mussten, nicht ohne Folgen blieb für die Persönlichkeitsentwicklung, die Fähigkeit zur Gestaltung sozialer Beziehungen und die Ausdifferenzierung von Bewältigungsstrategien (Glaesmer & Brähler, 2011), wobei Symptomschwere und Symptomprofile von individuellen Persönlichkeitsfaktoren mitbestimmt werden.

Die Lebensgeschichte der meisten heutigen Altenheimbewohner weist traumatische Erlebnisse auf. Fast alle Bewohner wurden im Krieg bzw. durch die NS-Herrschaft traumatisiert. Ein besonders schweres Los hatten als nicht dem arischen Idealtyp entsprechend und daher *artfremd*

eingestufte Menschen: Juden, Sinti und Roma sowie Homosexuelle. Zusammen mit geistig und körperlich Behinderten, psychisch Kranken, Zwangssterilisierten, politisch und religiös Verfolgten (Zeugen Jehovas, Sozialisten, Kommunisten), Widerstandskämpfern und Zwangsarbeitern mussten die Überlebenden Erfahrungen machen, die für Nachgeborene kaum vorstellbar sind. Insbesondere gilt dies für Personen, die einige Zeit in einem Konzentrationslager verbringen mussten und die der industriellen Vernichtung Hunderttausender entgingen (Schnepf, 2005). Nicht wenige von ihnen mussten aus unterschiedlichsten Gründen nach dem Krieg in Deutschland bleiben. Als Opfer im Land der Täter zu leben, fiel ihnen verständlicherweise nicht leicht. Die meisten dieser Menschen, die Deportation, Selektionen, *medizinische Versuche*, Hunger, permanente Bedrohung, Angst, Folter, Sterilisierung, Zwangsarbeit und die Ermordung oft mehrerer ihrer Familienangehörigen miterleben mussten, wurden schwer traumatisiert und nicht selten entwickelte sich daraus eine PTBS. Bei all diesen inzwischen hochaltrigen Opfern nationalsozialistischer Verfolgung, die die willkürliche Anwendung des Gesetzes zur *Verhütung erkrankten Nachwuchses* überlebten, kommt es zu spezifischen Pflegeproblemen und Versorgungsbedürfnissen (Schnepf, 2005).

Pflegende in stationären Einrichtungen oder bei ambulanten Diensten sehen sich nicht selten mit nur schwer verständlichen Verhaltensweisen traumatisierter, demenzkranker Patienten konfrontiert. Verantwortliche müssen darum wissen und dafür sorgen, dass als potenzielle Auslöser fungierende Situationen vermieden werden. Klassisches Beispiel ist dabei das oft noch unter Zeitdruck erfolgende Waschen einer älteren demenzkranken Frau durch eine männliche Pflegekraft, eine Pflegehandlung, bei der sich die Patientin durch Schreien, Beißen und Treten gegen eine vermeintliche Vergewaltigung zu wehren versucht. Eine gewaltsame Fixierung kann Situationen des völligen Ausgeliefertseins, eine im Stakkatoschritt über den Flur gehende Person im Krieg erlebte Ängste wiederaufleben lassen (Radebold, 2013).

Belastet wird die Atmosphäre in stationären Einrichtungen noch dadurch, dass in jüngster Zeit dort zunehmend Pflegekräfte aus den früheren Ostblockstaaten tätig sind, Personen also, die ebenfalls schreckliche, durch deutsche Wehrmachtsangehörige verursachte Erfahrungen mit sich herumschleppen. Was muss beispielsweise eine Polin empfinden, wenn sie am Bett einer Frau, die sie pflegt, das Bild eines Stahlhelm tragenden, mit Tapferkeitsorden geschmückten Soldaten stehen sieht? Auch wenn ihre Gefühle durch das Vorhandensein intellektueller Kontrollfunktionen nicht *ungebremst* auf sie einstürmen, muss dies für sie eine schwer erträgliche Situation sein, eine Situation, die bisher in der Öffentlichkeit noch kaum thematisiert wurde (Radebold, 2013).

Der Freiburger Neurologe Bauer führte Studien mit an Morbus Alzheimer Erkrankten durch. Alle untersuchten Personen hatten massive seelische Kränkungen und Verletzungen erlebt. Bei 67% von ihnen stellte Bauer schwere Vernachlässigung, erhebliche Überforderungen oder traumatische Geschehnisse fest. Dies wirft folgende Fragen auf: Was bewirken schwere, nicht zu verarbeitende seelische Erlebnisse eines Menschen? Welche Folgen sind zu erwarten, wenn Verletzungen in der Kindheit geschehen? Können sie im Alter Krankheiten generieren? (Kumrow, 2009).

Hierbei ist zu bedenken, dass die meisten körperlichen Erkrankungen ohnehin eine multifaktorielle Entstehungsgeschichte haben und dass bei manchen Krankheiten - z. B. auch der Demenz - die Ätiologie nach wie vor als ungeklärt angesehen werden muss. Allerdings gibt es deutliche Hinweise darauf, dass belastende Lebensereignisse, insbesondere Verlusterfahrungen, das Immunsystem schwächen und im Zusammenspiel mit negativem Affekt und depressiver Gemüthsstimmung einen gewissen pathogenetischen Einfluss ausüben können (Filipp & Aymanns, 2010).

Der Züricher Traumaforscher Maercker ist in mehreren Ländern Psychiatern, Psychologen und professionell Pflegenden begegnet, die einen Zusammenhang zwischen Trauma und Demenz-

häufigkeit vermuten. Er geht noch einen Schritt weiter, wenn er sagt: *Es gibt einen richtig harten Beleg, dass Trauma zu einer, wie wir sagen, accelerierten Demenz, also zu einer vorzeitigen Demenz führt - und das ist die Studie mit 10.000 Vietnamveteranen (Bode, 2014, S. 171).*

In der Tat ergab eine groß angelegte Studie an mehr als 10.000 US-amerikanischen, über 65-jährigen Kriegsveteranen, dass rund 36% von ihnen nach ihren Kampfeinsätzen eine PTBS entwickelt hatten. Diese Traumatisierung ging einher mit einer im Vergleich zu einer Kontrollgruppe doppelt so hohen Wahrscheinlichkeit, an einer Demenz zu erkranken, und zwar unabhängig davon, ob die Probanden Verletzungen erlitten hatten oder nicht. Allerdings ließen die Forscher offen, ob tatsächlich ein kausaler Zusammenhang zwischen Traumatisierung und Demenz existiert oder ob die Erkrankung auf einen Risikofaktor zurückzuführen ist, der sowohl die Entstehung einer PTBS als auch die einer Demenz befördert (Qureshi et al., 2010).

Aus diesem Grund ist auch die Übereinstimmung von Symptomen, die sich sowohl bei Demenzkranken als auch bei schwer traumatisierten Personen finden, wie Depression, Dissoziation, Depersonalisierung, Fragmentierung des Selbst, Konsistenz- und Beziehungsverlust nicht, wie manche glauben, ein *starkes Indiz* (Kumrow, 2009, S. 21) dafür, dass schwerwiegende, unbewältigte Erlebnisse eine wesentliche Ursache für die Entstehung einer senilen Demenz sind. Wenn das *starke Indiz* und der *richtig harte Beleg* tatsächlich valide wären, müsste der Anteil demenziell erkrankter Menschen in jüdischen Altersheimen signifikant höher sein als in anderen. Punktuelle Beobachtungen legen den Schluss nahe, dass dies nicht der Fall ist. Allerdings gibt es keine wissenschaftlich fundierten Studien zu dieser Thematik. Daher besteht hier noch Forschungsbedarf, der durchaus lohnende und aufschlussreiche Ergebnisse zu bringen verspricht. Eine der erwähnten punktuellen Beobachtungen stammt aus dem Altenzentrum der jüdischen Gemeinde in Frankfurt am Main. Von den zur Jahrtausendwende hier lebenden 175 Bewohnern waren 80% jüdischen Glaubens und 20% gehörten einer anderen Glaubensgemeinschaft oder gar keiner Religionsgemeinschaft an. Von der Sprache her waren zwei große Gruppen zu unterscheiden: deutsch sprechende und russisch sprechende Bewohner. Von den aus den Ländern der ehemaligen Sowjetunion Stammenden führten die einen als Offiziere der Roten Armee oder als Künstler ein privilegiertes Leben, die anderen lebten ihren jüdischen Glauben und mussten ihr Dasein in bitterer Armut und Angst vor Verfolgung und Denunziation fristen. Die Deutschsprachigen verbinden die traumatischen Erfahrungen des Holocaust, bei dem alle mit dem gewaltsamen Tod konfrontiert wurden und Familienangehörige verloren haben (Friedman & Weitzel-Polzer, 2001). Bis zum August 2000 führte ein Psychologe bei 32 Bewohnern (20 deutsch- und 12 russischsprachige) den (auch in russischer Sprache vorliegenden) Mini-Mental-State-Test durch. Wer von den maximal erreichbaren 29 Punkten weniger als 20 erreichte, galt als dement. Interessanterweise waren unter den deutschsprechenden Demenzkranken 50% nichtjüdischen Glaubens, obwohl ihr Anteil an der Heimpopulation lediglich bei 15% liegt (Friedman & Weitzel-Polzer, 2001).

Es kann also folgendes Fazit gezogen werden: Es bleibt fraglich, ob eine Traumatisierung die Entwicklung einer Demenz befördert. Außer Frage steht jedoch die entgegengesetzte Verknüpfung: Eine Demenzerkrankung begünstigt zweifellos die Reaktivierung von Traumata. Traumatische Erlebnisse können, insbesondere wenn die Rahmenbedingungen dies fördern, im Alter reaktiviert werden. Der Tod naher Angehöriger und das Wegbrechen des vertrauten räumlichen und sozialen Umfelds durch einen Umzug in eine Pflegeeinrichtung können jahrzehntelang unter der Decke gehaltene, verdrängte Kriegserlebnisse aus der Kindheit, das Erleben von Entsetzen und Todesangst, hochkommen lassen. Dies ist vor allem, wie an anderer Stelle (vgl. S. 90) ausgeführt, dann der Fall, wenn eine Demenzerkrankung hinzukommt und auf die individuellen Verdrängungsmechanismen nicht mehr zurückgegriffen werden kann (Schnepp, 2005).

6 Empirische Befundlage zu krankheitsbedingten Veränderungen

Besonders wertvolle und themenrelevante Erkenntnisse liefert das Forschungsprojekt *Subjektive Wahrnehmung der Demenz im Frühstadium* (SUWADEM)¹⁷. In dieser qualitativen Interviewstudie mit Betroffenen und ihren Angehörigen vollzieht Stechl (2006) den längst überfälligen Perspektivenwechsel von der Objekt- zur Subjektforschung. Dabei geht sie davon aus, dass demenziell Erkrankte im Frühstadium durchaus ernstzunehmende Partner bei der Erforschung der Wahrnehmungs-, Bewertungs- und Bewältigungsprozesse sind und dass es nicht zutreffend ist, dass sie über keine Fähigkeit zur Selbstreflexion und keinen aktiven Handlungsspielraum mehr verfügen. Die Autorin hebt hervor, dass nur ein umfassendes Krankheitsverständnis, das auch die psychosoziale Dimension miteinbezieht und nicht nur die Außen-, sondern auch die Innensicht berücksichtigt, dem demenziellen Prozess gerecht werden kann. In Bezug auf eine im Frühstadium der Erkrankung auftretende Anosognosie unterstreicht Stechl, dass dieses Phänomen primär eine Schutzfunktion zur Selbstwertstabilisierung und eine adaptive Strategie zur Abwehr von Stigmatisierung, generalisiertem Kompetenzverlust und Einschränkungen bei Autonomie und Lebensstilkontinuität darstellt.

Aus der psychosozialen Perspektive erwähnenswert ist das *Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität Demenzkranker* (H.I.L.DE)¹⁸. Unter der Leitung von Kruse wurde zwischen 2003 und 2009 in einem multimethodischen Verfahren (Interviews, standardisierte Fragebögen mit integrierten Verhaltensbeobachtungen) ein Instrument zur mehrdimensionalen Erfassung von Lebensqualität gerontopsychiatrisch Erkrankter entwickelt, das sowohl wissenschaftlich fundiert als auch möglichst praxistauglich sein sollte. Das H.I.L.DE-Team ist noch an zwei Leuchtturmprojekten zur Demenz beteiligt: an dem unter Leitung von Pantel stehenden Projekt *QUADEM (Qualifizierungsmaßnahmen zur Steigerung der Lebensqualität Demenzkranker Menschen)*¹⁹ und dem unter Führung von Klie stehenden Projekt *Pflege-Oase - Innovative und herkömmliche Versorgungsstruktur für Menschen mit schwerer Demenz*.

Im Zeitraum zwischen 2004 und 2010 erstellte eine aus Bär, Berendonk, Ehret und anderen bestehende Arbeitsgruppe unter Leitung von Kruse und Re das Konzept *DEMIAN - Demenzkranke Menschen in individuell bedeutsamen Alltagssituationen*. Ziel war es, auf der Basis von individuell positiv bedeutsamen Alltagssituationen einen individuellen Interventionsplan zu generieren und mit dessen Hilfe das emotionale Befinden Betroffener zu verbessern. In der Tat gelang es, bei Demenzkranken unterschiedlicher Schweregrade positiv bedeutsame und ad hoc zu realisierende Situationen zu ermitteln. Die unmittelbaren Reaktionen der Probanden waren überwiegend positiv, das habituelle Wohlbefinden, also die allgemeine Grundstimmung, konnte dagegen nicht signifikant gehoben werden²⁰.

Im Frühjahr 2014 wurde unter dem Titel *der Ältesten Rat* die unter Leitung von Kruse konzipierte und durchgeführte Generali Hochaltrigenstudie veröffentlicht²¹. Dabei wurden 2013 in einem ersten Teil rund 200 Personen im Alter zwischen 85 und 99 Jahren zu ihren Lebensthemen und Anliegen sowie den unterschiedlichen Formen der Sorge für und um andere Menschen und im zweiten Teil Mitarbeiter in Kommunen, Kirchen, Vereinen, Organisationen und Verbänden zu Möglichkeiten, Potenzialen und Grenzen der Teilhabe hochaltriger Menschen befragt. Im Ergebnis zeigte sich, dass Hochaltrige mehrheitlich durchaus ein mitverantwortliches Leben führen, sich aktiv einbringen und die Gesellschaft mitgestalten wollen. Die Hochaltrigen-

17 http://geriatrie.charite.de/forschung/ausgewahlte_abgeschlossene_projekte/suwadem/; [23.02.2015]

18 vgl. <http://www.uni-heidelberg.de/fakultaeten/verkult/gerontologie/forschung/hilde.html>; [23.02.2015]

19 <http://www.uni-heidelberg.de/fakultaeten/verkult/gerontologie/forschung/quadem.html>; [23.02.2015]

20 vgl. <http://www.gero.uni-heidelberg.de/forschung/demian.html>; [23.02.2015]

21 http://www.uni-heidelberg.de/md/presse/news2014/generali_hochaltrigenstudie.pdf; [23.02.2015]

Studie liefert damit - in Fortsetzung der Generali-Altersstudie - einen Beitrag zur Korrektur des nach wie vor in der Öffentlichkeit dominierenden defizitären Altersbildes.

Radebold, Psychoanalytiker und Nestor der Gerontopsychiatrie im deutschsprachigen Raum, forschte, schrieb und referierte viel über kriegsbeschädigte Kindheiten, kriegsbedingt abwesende oder *verkrüppelte* Väter, posttraumatische Belastungsstörungen, Traumatisierung sowie die Bedeutung von Adaptivität und Resilienz. Er, der selbst Kriegskind war, hat, ausgehend von der eigenen reflektierten Lebensgeschichte, einen besonderen Zugang zur seelischen Entwicklung von Kriegskindern. In seinen Arbeiten thematisiert er auch die Spätfolgen von Flucht, Vertreibung und Gewalterfahrungen bei demenzbedingtem Wegfall der kognitiven Kontrollfunktionen (Radebold, 2013).

Auch Glaesmer & Brähler (2011) beschäftigen sich mit den psychischen Langzeitfolgen des Zweiten Weltkriegs in der deutschen Bevölkerung und den Spezifika posttraumatischer Beschwerden (PTBS: Charakteristika, Diagnostik, Behandlungsansätze) bei älteren Patienten. Sie weisen nachdrücklich hin auf die Relevanz der Kenntnis der historisch-biographischen Entwicklungsbedingungen (z. B. Traumatisierung in einer Entwicklungsphase erhöhter Vulnerabilität und noch nicht voll entwickelter Adaptabilität).

Demenz verändert tiefgreifend die Art und Weise, in der Betroffene sich und ihre Umwelt erleben. In *Innenwelten der Demenz* versucht Baer (2007) anhand zahlreicher Zeugnisse von und über Menschen mit Demenz diesen weithin noch ins Dunkel gehüllten Erlebnisprozess zu erhellen. Eine angemessene sozialtherapeutische Begleitung kann nach Baer am ehesten gelingen in einer *sensorischen erlebniszentrierten Interaktion* (SMEI-Konzept), d. h. in einer an den Sinnen und der Beweglichkeit des Menschen orientierten Interaktion. Mit dem wechselseitige Impulse und Aktionen implizierenden Begriff Interaktion grenzt sich Baer bewusst gegen den gängigen Begriff Stimulation ab, der dem Demenzkranken eine passive Objektrolle zuweist.

Höwler (2011) beschäftigt sich in *Biographie und Demenz* mit dem Zusammenhang zwischen herausforderndem Verhalten und individueller Biographie bei an seniler Demenz erkrankten Menschen. Die Publikation ist erwachsen aus der Pflegepraxis und basiert auf in Pflegeeinrichtungen durchgeführten biographisch-narrativen Interviews mit Personen, die exzessives herausforderndes Verhalten (ausgeprägte vokale oder psychomotorische Aktivitäten, physische oder verbale Aggressivität) zeigen. Ausgehend von der Erkenntnis, dass es sich bei herausforderndem Verhalten um ein komplexes, multifaktoriell bedingtes Phänomen handelt, bei dem neurobiologische, psychologische und soziale Faktoren interagieren, kommt Höwler auf der Basis der Interviews und von Verhaltensbeobachtungen zu dem Schluss, dass nicht zuletzt biographische Erfahrungen, insbesondere der ersten drei prägenden Lebensjahrzehnte, eine wesentliche Rolle spielen. Pflegekräfte, die nicht über die erforderlichen gerontopsychiatrischen Kenntnisse und das Wissen um die biographischen Lebensthemen des einzelnen Bewohners verfügen, können, so betont Höwler, ihre eigene Arbeit nicht reflektieren und keine biographie-, bedürfnis- und ressourcenorientierte Pflege leisten.

7 Theoretische und empirische Standortbestimmung

Bevor in Kapitel 8, das zur empirischen Ergebnisanalyse überleitet, die Methodik kurz dargestellt wird, soll in Kapitel 7 entschieden werden, bei welchen theoretischen Konzepten und empirischen Befunden es lohnenswert erscheint, sie in die Analyse gleichsam *mitzunehmen*. In besonderem Maße relevant ist die Erkenntnis, dass das biomedizinische Paradigma kein umfassendes Bild des Krankheitsprozesses, sondern lediglich Beschreibungen eines ausschnittartigen Bereichs der Wirklichkeit liefern kann und dass, um der Komplexität des Geschehens Rechnung zu tragen, die psychosoziale Dimension gleichwertig einbezogen werden muss. Für die Interpretation des empirischen Materials bedeutsam sind auch die in Kapitel 4.3 beleuchteten psychosozialen theoretischen Konzepte. Veränderungsprozesse in der Partnerschaft, Institutionalisierungseffekte bei der stationären Versorgung sowie der spezifische Erfahrungshintergrund von Personen, die eine Traumatisierung erleben oder ein Migrationsprojekt bewältigen mussten, sind ebenfalls von Bedeutung für die Interpretation der in IV vorzustellenden Ergebnisanalyse.

Unter den empirischen Befunden sind die qualitative Interviewstudie von Stechl und die Untersuchungen von Baer von besonderer Relevanz. Bei den Segmenten *Herausforderndes Verhalten* bzw. *Kriegstraumatisierung* sind die Arbeiten von Höwler und Radebold bedeutsam. Weniger gewichtig für die hier zu untersuchende Fragestellung sind H.I.L.DE, QUADEM und DEMIAN, deren Zielsetzung die Erfassung und Steigerung von Lebensqualität ist.

Demenz erleben

Innen- und Außensichten einer vielschichtigen
Erkrankung

Stoffers, T.

2016, XVI, 328 S. 4 Abb. in Farbe., Softcover

ISBN: 978-3-658-12468-7