

Henrike Voß

Was bindet Menschen mit Demenz an das Leben?

Eine erweiterte Perspektive
auf Advance Care Planning



Nomos

Henrike Voß

Was bindet Menschen mit Demenz an das Leben?

Eine erweiterte Perspektive
auf Advance Care Planning



Nomos



Onlineversion
Nomos eLibrary

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

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

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

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

1. Auflage 2022

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

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

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

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

Dein Tod hallt schmerzhaft nach.

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

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

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

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

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

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

Direktor des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg

Danksagung

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

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

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

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

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

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

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

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

Danksagung

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

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

Heidelberg, den 01.11.2021

Henrike Voß

Zusammenfassung

Hintergrund

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

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

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

Methodik

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

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

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

Ergebnisse

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

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

Diskussion

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

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

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

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

Abstract

Background

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

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

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

Methods

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

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

Abstract

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

Results

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

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

Discussion

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

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

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

Inhaltsverzeichnis

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

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

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

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

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

Inhaltsverzeichnis

Anhang 12: Kategorienhandbuch (gesamt) 469

Literaturverzeichnis 471

Abbildungsverzeichnis

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

Tabellenverzeichnis

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

Tabellenverzeichnis

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

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

Abkürzungsverzeichnis

Abkürzungen im Fließtext

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

Abkürzungen bezogen auf den formalen Teil der Arbeit

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