

Henrike Voß

Was bindet Menschen mit Demenz an das Leben?

Eine erweiterte Perspektive
auf Advance Care Planning



Nomos

Henrike Voß

Was bindet Menschen mit Demenz an das Leben?

Eine erweiterte Perspektive
auf Advance Care Planning



Nomos



Onlineversion
Nomos eLibrary

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

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

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

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

1. Auflage 2022

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

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

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

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

Dein Tod hallt schmerzhaft nach.

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

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

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

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

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

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

Direktor des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg

Danksagung

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

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

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

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

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

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

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

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

Danksagung

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

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

Heidelberg, den 01.11.2021

Henrike Voß

Zusammenfassung

Hintergrund

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

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

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

Methodik

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

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

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

Ergebnisse

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

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

Diskussion

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

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

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

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

Abstract

Background

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

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

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

Methods

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

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

Abstract

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

Results

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

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

Discussion

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

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

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

Inhaltsverzeichnis

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

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

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

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

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

Inhaltsverzeichnis

Anhang 12: Kategorienhandbuch (gesamt) 469

Literaturverzeichnis 471

Abbildungsverzeichnis

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

Tabellenverzeichnis

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

Tabellenverzeichnis

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

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

Abkürzungsverzeichnis

Abkürzungen im Fließtext

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

Abkürzungen bezogen auf den formalen Teil der Arbeit

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