

## Selbstsorge bei Demenz

*Harm-Peer Zimmermann* ist Professor für Populäre Literaturen und Medien am Institut für Sozialanthropologie und Empirische Kulturwissenschaft der Universität Zürich.

*Simon Peng-Keller* ist Professor für Spiritual Care an der Theologischen Fakultät der Universität Zürich mit einem Lehrdeputat an der Medizinischen Fakultät.

Harm-Peer Zimmermann, Simon Peng-Keller (Hg.)

# Selbstsorge bei Demenz

Alltag, Würde, Spiritualität

Campus Verlag  
Frankfurt/New York

Gefördert mit freundlicher Unterstützung durch die 

ISBN 978-3-593-51349-2 Print  
ISBN E-Book 978-3-593-44693-6 (PDF)  
ISBN E-Book 978-3-593-44694-3 (EPUB)

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Trotz sorgfältiger inhaltlicher Kontrolle übernehmen wir keine Haftung für die Inhalte externer Links. Für den Inhalt der verlinkten Seiten sind ausschließlich deren Betreiber verantwortlich.

Copyright © 2021. Alle Rechte bei Campus Verlag GmbH, Frankfurt am Main.

Umschlaggestaltung: Campus Verlag GmbH, Frankfurt am Main

Umschlagmotiv © Franziska Stubenrauch, Kiel

Satz: publish4you, Roßleben-Wiehe

Gesetzt aus der Garamond

Druck und Bindung: Beltz Grafische Betriebe GmbH, Bad Langensalza

Printed in Germany

[www.campus.de](http://www.campus.de)

# Inhalt

Vorwort . . . . .	9
<i>Harm-Peer Zimmermann, Simon Peng-Keller</i>	

## 1. Begriff und perspektivische Rahmungen

Selbstsorge bei Demenz. Annäherungen an einen neuen Leitbegriff . . . . .	19
<i>Harm-Peer Zimmermann, Simon Peng-Keller</i>	

Selbstsorge von Menschen mit Demenz – ein Überblick . . . . .	33
<i>Heinrich Grebe</i>	

Die leibliche Kontinuität des Selbst – Leibgedächtnis und Selbstsorge in der Demenz . . . . .	59
<i>Thomas Fuchs</i>	

Für-, Vor- oder Selbstsorge? Kritische Anmerkungen zur Sorge . . . .	77
<i>Burkhard Plemper</i>	

## 2. Alltagspraktiken, Selbstvertretung und Würde

Selbstsorge bei Demenz – vom erschütterten Selbstbild zur Suche nach Ganzheit . . . . .	103
<i>Valerie Keller</i>	

»Weißt du, er hat nie gesagt, jetzt musst du mal auf dich schauen, dir geht es nicht gut« – die Sorge um sich als gemeinsame Aufgabe . . . . .	123
<i>Nina Wolf</i>	
Demenz – die Sorge um das Sein in der Welt . . . . .	139
<i>Andrea Radvanszky, Nikola Biller-Andorno</i>	
Unsichtbare Selbstsorge? Neurodegenerative Erkrankungen zwischen biomedizinischer »Überbelichtung« und <i>In-der-Welt-Sein</i> . . . . .	169
<i>Sebastian J. Moser, Paul-Loup Weil-Dubuc</i>	
Selbstsorge und dyadisches Coping – Dignity Therapy im Kontext einer beginnenden Demenz . . . . .	189
<i>Peter Muijres</i>	
<b>3. Die Bedeutung von Sprache, Erzählung und Spiritualität</b>	
Sprache als Teil des Selbst – Sprachtherapie als Stützung des Selbst . . . . .	215
<i>Jürgen Steiner</i>	
»... irgendetwas, was beheimatet?« Selbstsorge und Spiritualität in narrativen Formen . . . . .	231
<i>Franzisca Pilgram-Frühauf</i>	
»Was haben wir doch für ein reiches Leben gehabt!« – Tagebücher und Autobiografien als Mittel der Selbstsorge bei Demenz . . . . .	251
<i>Malte Völk</i>	

---

Opa ist nicht ganz so wie die anderen Opas – zur Darstellung von demenzbetroffenen Großeltern im modernen Kinderbuch . . . .	267
---	-----

*Dorota Sadowska*

#### 4. Die Rolle des Umfeldes

»Da bin ich ja froh, dass ich nur Promenz habe!« – Erkenntnisse aus fünf Jahren Initiative PROMENZ . . . . .	283
---	-----

*Reingard Lange*

Kultursensible Sorge um Muslime bei der Demenzdiagnostik und Pflege . . . . .	305
--	-----

*Jenni-Marie Ratten*

Pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben – wie in familiären Pflegearrangements die Selbstsorge Pflegender gestärkt werden kann . . . . .	329
---	-----

*Stefanie Wiloth, Birgit Kramer*

Selbstsorge im Beziehungssystem – Ärztin und Seelsorger im Gespräch . . . . .	357
--	-----

*Irene Bopp-Kistler, Ralph Kunz*

Autorinnen und Autoren . . . . .	373
----------------------------------	-----

# Selbstsorge und dyadisches Coping – Dignity Therapy im Kontext einer beginnenden Demenz

*Peter Muijres*

## Einführung

Die Dignity Therapy nach Harvey M. Chochinov wurde ursprünglich dafür entwickelt, das Gefühl der Würde und die Lebensqualität von Krebspatienten in der Palliativmedizin zu verbessern. Die Veränderungen, die mit der Diagnose und dem Gesundheitszustand der Krebspatienten einhergehen, bilden einen Übergangsprozess. Dessen rituelle Gestaltung hilft einerseits den Patienten, ihr Schicksal zu akzeptieren; andererseits unterstützt sie auch die Angehörigen bei der emotionalen Begleitung eines sterbenden Familienmitglieds und erleichtert Prozesse des Trauerns und Abschiednehmens.

Dem Verlauf von Demenz fehlen hingegen einige entscheidende Merkmale des rituellen Übergangsprozesses, der die Selbstsorge der Betroffenen sowie die Akzeptanz und das Engagement des Umfeldes fördert. In der Studie »Dignity Therapy bei Demenz«, die seit 2018 an der Universität Zürich durchgeführt wird, testen wir, welchen Effekt die Dignity Therapy bei Personen mit beginnender Demenz und ihren Angehörigen hat, und untersuchen, in welchen Bereichen die Teilnehmenden konkret von der Therapie profitieren können. Abgesehen von den quantitativen Studienergebnissen, haben Gespräche, Hausbesuche und die Beobachtung von etwa hundert Demenzpatienten und deren Angehörigen ein zusätzliches Verständnis dafür geschaffen, wie die Dignity Therapy unter den Bedingungen einer Demenzerkrankung im Vergleich zu Personen mit einer Krebserkrankung funktioniert und wie sie die Selbstsorge unterstützen kann.

Im Folgenden möchte ich zunächst den Ablauf und die theoretischen Grundlagen der Dignity Therapy erläutern. Im Anschluss werde ich darlegen, wie sich die Erfahrung und Belastung der Demenzerkrankung im Vergleich zur Krebserkrankung für Patienten und Angehörige äußert. Anhand des Konzepts des Übergangsritus (*rite de passage*) werde ich erklären, wie sich der Verlauf des Lebensendes bei der Krebs- und der Demenzerkrankung unterscheidet. Abschließend werde ich untersuchen, wie die Dignity Therapy



bei Demenz gezielt dyadische und krankheitsbedingte Herausforderungen abfedern, die Selbstsorge unterstützen und die Übergangs- und Verarbeitungsprozesse vereinfachen kann.

## Das Dignity-Modell und die Dignity Therapy

Die Lebensenderfahrungen vieler Palliativpatienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung sind oft und in vielerlei Hinsicht von einer Abwärtsspirale gekennzeichnet. Symptome wie Müdigkeit, Gebrechlichkeit, Appetits- und Geschmacksverlust sowie die Abhängigkeit von medizinischer Versorgung sind oft mit einer Reduktion der Selbstachtung, der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und der Lebensqualität im Allgemeinen verbunden. Während des Übergangs zwischen Gemeinschaftsleben und stationärer palliativer Versorgung sind Angst und Depressionen für den größten Teil der Fluktuation des Lebenswillens verantwortlich (Chochinov 2006). Die psychosoziale und existenzielle Not der todkranken Patienten wird oft mit dem Begriff des Leidens in Verbindung gebracht (Cassel 1982). Ein Verlust an Würde bewirkt bei 57 Prozent der Patienten den Wunsch nach einem beschleunigten Tod (Morita u. a. 2000).

Um in der Palliativmedizin das Leiden von Krebspatienten am Ende ihres Lebens besser zu verstehen, befragten Chochinov (2002, 2005) und sein Team Krebspatienten zum Thema Würde und entwickelten auf der Grundlage der Antworten das Dignity-Modell (Abbildung 1). Im Dignity-Modell werden die physischen und psychischen Abhängigkeiten und Symptome als krankheitsbezogene Beschwerden aufgeführt. Faktoren, die die soziale Würde bedrohen, einschließlich der Bedrohung der Grenzen der Privatsphäre und sozialer Abhängigkeit, werden als soziale Belange aufgeführt. Würde bewahrende Perspektiven und Praktiken, zu denen zum Beispiel die Fortsetzung bekannter Rollen, die Generativität, die Hoffnung und das Leben »im Augenblick« gehören, helfen hingegen bei einer Aufrechterhaltung des Würdegefühls. Ein Nachteil dieses Modells ist, dass der dynamische Zusammenhang zwischen den unterschiedlichen Faktoren nicht sichtbar wird.

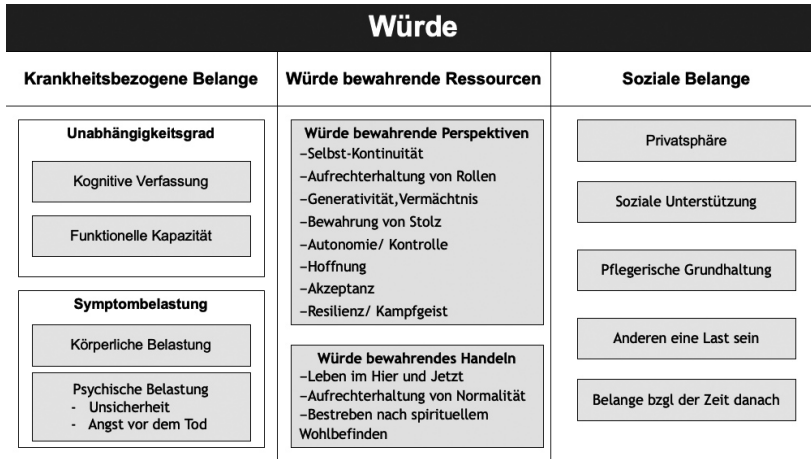


Abbildung 1: Dignity-Modell

Auf der Grundlage des Dignity-Modells wurde die Dignity Therapy als psychotherapeutische Kurzintervention entwickelt. Die Dignity Therapy besteht aus zwei Sitzungen, denen eine Vorbereitungssitzung vorausgeht, in der der Ablauf und die Gesprächsthemen erklärt werden. Die erste Sitzung ist ein Interviewgespräch, in dem ein ausgebildeter Dignity-Therapeut den Patienten zu Themen wie prägende Erfahrungen und Lebensereignisse, persönliche Werte und nach Ratschlägen für geliebte Menschen befragt. Das Interview folgt einem Leitfaden von elf Fragen:

1. Erzählen Sie mir ein wenig über Ihre Lebensgeschichte; insbesondere über die Teile, an die Sie sich entweder am meisten erinnern oder die Sie für die wichtigsten halten. Wann haben Sie sich am lebendigsten gefühlt?
2. Gibt es bestimmte Dinge, die Ihre Familie über Sie wissen sollte? Was sollte Ihre Familie im Hinterkopf behalten?
3. Welches sind die wichtigsten Rollen, die Sie im Leben gespielt haben (Familienrollen, Rollen im Beruf, Rollen im Gemeindedienst usw.)?
4. Warum waren diese Rollen so wichtig für Sie und was haben Sie Ihrer Meinung nach in diesen Rollen erreicht?
5. Was sind Ihre wichtigsten Errungenschaften und worauf sind Sie am meisten stolz?
6. Gibt es bestimmte Dinge, die Ihrer Meinung nach noch gesagt werden müssen? Oder gibt es Dinge, die Sie Ihren Lieben noch einmal sagen möchten?

7. Was sind Ihre Hoffnungen und Wünsche für Ihre Lieben?
8. Was hat Sie das Leben gelehrt, das Sie an andere weitergeben möchten?
9. Welchen Rat oder welche Ratschläge würden Sie gerne an Ihre/-n [Sohn, Tochter, Ehemann, Ehefrau, Eltern, andere] weitergeben?
10. Gibt es konkrete Anweisungen, die Sie Ihrer Familie geben möchten, um sie auf die Zukunft vorzubereiten?
11. Gibt es, insbesondere bei der Erstellung dieser Aufzeichnung, noch andere Dinge, die Sie gerne miteinbezogen hätten?

Im Anschluss wird die Audioaufnahme des Interviews transkribiert und bearbeitet und so zu einem aussagekräftigen Dokument geformt, das frei von unangemessenem Inhalt ist. Während der zweiten Sitzung wird das auf dem Interview basierende Dokument dem Patienten vorgelesen, wobei er dazu eingeladen wird, Änderungen vorzunehmen, wenn er dies für angebracht hält. Sobald das Dokument den Erwartungen des Patienten entspricht, erhält er die endgültige Fassung, die mit den Angehörigen geteilt werden kann.

Die Wirksamkeit der Dignity Therapy wurde ursprünglich nur bei Krebskranken und deren Angehörigen überprüft. Nach der Dignity Therapy berichteten 91 Prozent der Patienten, dass die Therapie hilfreich gewesen sei, 76 Prozent gaben ein gesteigertes Würdegefühl an, 68 Prozent ein erhöhtes Empfinden von Bedeutung im Leben und 47 Prozent einen erhöhten Lebenswillen. 81 Prozent beurteilten die Intervention als hilfreich für die Familie (Chochinov 2005). Auch in einer anderen Studie (Chochinov 2011) stellte sich heraus, dass die Dignity Therapy Traurigkeit und Depression verringerte und das spirituelle Wohlbefinden verbesserte. Patienten hatten ferner das Gefühl, dass die Behandlung auch den Familienmitgliedern geholfen habe. Generell fühlten sie sich von den Familienmitgliedern anders wahrgenommen und mehr geschätzt.

Wie Krebspatienten treten auch Personen mit Demenz mit einer unheilbaren Krankheit in ein Endstadium des Lebens ein. Die krankheitsbezogenen und sozialen Belange, die im Dignity-Modell beschrieben sind, treffen auch bei Demenz zu. Psychologische Bedenken wie das Thema der Abhängigkeit ist für die meisten Menschen mit Demenz ein großes Anliegen. Körperliche Symptome der Demenz zeigen sich vor allem in den fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung und können sich äußern als: Probleme mit dem Erkennen (Agnosie), Störungen der Sprache (Aphasie), der Bewegung (Apraxie) und der Planungs- und Handlungsfähigkeit (Störung der Exekutivfunktion) (Monsch 2012; Bassetti u. a. 2011). Alle sozialen Kompetenzen

beeinflussen, wie der Patient von anderen wahrgenommen und behandelt wird. Soziales Stigma ist insbesondere bei Demenz ein zentrales Thema. Die vielen Ähnlichkeiten zwischen den Beschwerden von Personen mit einer Krebserkrankung in der Palliativmedizin und Personen mit einer Demenz besagen, dass auch Personen im Anfangsstadium von Demenz von einer die Würde fördernden Intervention profitieren können.

Die Durchführbarkeit und der Nutzen der Dignity Therapy bei Menschen mit Demenz und deren Angehörigen werden aktuell in einer interdisziplinären Studie an der Universität Zürich (UZH) untersucht. Im Verlauf unserer Studie wurden viele Patienten und deren Partner oder Angehörige zu Hause besucht, wo ich als informierter Außenseiter an einem Stück Alltag teilnehmen durfte. Als partizipierender Beobachter erhielt ich so im Verlauf der Zeit ein reiches Bouquet an Eindrücken, beispielsweise davon, wie die Beteiligten ihren Alltag verbringen, wie sie zueinander und zur Krankheit stehen und mit Problemen umgehen. Manche Teilnehmende kommentierten anhand der Fragebogen ihre Sorgen und Umstände oder erzählten während der Dignity Therapy von Kindheitserinnerungen und Zukunftserwartungen. Aufgrund dieser vielfältigen qualitativen Eindrücke möchte ich unter anderem erläutern, welche individuellen Belastungen und welche Paarprobleme den Alltag mit Demenz prägen. Zudem wird darauf eingegangen, wie die Betroffenen in ihrem oft hohen Alter die Herausforderungen erfahren und allein und zusammen angehen und wie die Erfahrung der Demenzauswirkungen die gemeinsame Reise Richtung Lebensende färbt. Die Gemeinsamkeiten und der Kontrast mit den Erfahrungen von palliativen Krebspatienten hilft dabei, die Lebensenderfahrungen in einem sinnvollen Kontrast und Krankheitskontext zu positionieren.

## Leben mit einer Demenz

An unserer Studie nehmen Personen mit einer milden oder sehr milden Demenz teil, die auf der *Clinical Dementia Rating Scale* nicht höher als 1.5 Punkte aufzeigen (Hughes 1982). Demnach kennzeichnet sich die beginnende Demenz mit einem leichten bis mäßigen Gedächtnisverlust, der bei kürzlich erfolgten Ereignissen stärker ausgeprägt ist. Betroffene haben mäßige Schwierigkeiten mit der Problemlösung, mit dem Erkennen von Ähnlichkeiten und Unterschieden und mit der Orientierung in Zeit und Raum: was, wann, wo

und mit wem in welcher Abfolge passiert ist. Auch wenn die Patienten im Frühstadium der Krankheit auf den ersten Blick wenig beeinträchtigt erscheinen, reduzieren die auftretenden Schwierigkeiten doch ihre Möglichkeiten, unabhängig zu arbeiten. Die Selbstversorgung ist zwar oft (noch) nicht eingeschränkt, erfordert jedoch möglicherweise eine gewisse Aufforderung durch andere. Die Durchführung von Aktivitäten und Interessen zu Hause ist beeinträchtigt, wobei die komplizierteren ganz aufgegeben werden.

Die zunehmende Schwierigkeit, selbst einfache Informationen zu erfassen und sich zu merken, kann immer öfter ein Gefühl der Verlegenheit und Scham hervorrufen. Eine 77-jährige Patientin sagt von sich: »Da oben stimmt etwas nicht. Ich kann mir nicht mal mehr die einfachsten Dinge merken oder normalen Gesprächen folgen. Ich werde einfach immer dümmer.« Die Partnerin eines 79-jährigen Patienten erklärt: »Man fühlt sich sozial exponiert und verletztlich. Wieso musste diese [Demenz-]Krankheit gerade uns treffen?« Das Bewusstsein von Begrenzungen sowie Selbstkritik untergraben zunehmend das Selbstbild und das Selbstvertrauen.

Das soziale Stigma der Demenz verstärkt darüber hinaus diesen unangenehmen Identitätskonflikt und die Schamgefühle. Einige Patienten bestätigen, dass die Diagnose den Beginn eines neuen sozialen Status markiert. Herr A. erinnert sich, wie ihm der Führerschein abgenommen wurde: »Ich war ein guter Fahrer. Ich hatte noch nie einen Unfall, aber sie haben mir den Führerschein sofort weggenommen, als wäre ich ein Kind. Es wurden keine Fragen gestellt.« Arbeitsstellen werden gekündigt und Sicherheitsvorkehrungen arrangiert und Betreuer eingesetzt. Unfähig am Verkehr teilzunehmen, unfähig an der Gesellschaft teilzuhaben, erscheint die Botschaft.

Stigmatisiert, angestarrt, ungläubig und respektlos behandelt zu werden, können negative Folgen der Krankheit sein (Gennip u. a. 2013). Oosterveld-Vlug berichtete 2014, wie gesunde Pflegeheimbewohner sich von der Gesellschaft stigmatisiert fühlen, wenn sie älter werden und weniger funktionsfähig sind und wenn andere Menschen sie behandeln, als ob sie dement oder geisteskrank wären. Von der Gesellschaft als Belastung wahrgenommen zu werden, beeinträchtigt die Würde (Pleschberger 2007; Oosterveld-Vlug 2014) und kann ein Bedürfnis nach Wiederherstellung der Würde auslösen.

Menschen mit Demenz fühlen sich nicht nur in ihrer Fähigkeit beeinträchtigt, ihre Arbeit, ihr Hobby oder ihre sozialen Kontakte wie bisher fortzusetzen, sondern stürzen auch in ein zeitliches Loch: »Ich habe Seen von Zeit, wissen Sie vielleicht noch eine Beschäftigung für mich?« Statt Selbstbeschäftigung, Inspiration, Wertschätzung und Zufriedenheit sind die Tage

nun mit Trägheit, Langeweile und Abhängigkeit gefüllt. Demenzpatienten entgeht zudem der stressmindernde Effekt ihrer früheren Aktivitäten: Ein Spaziergang, Heimwerkeraktivitäten oder das Lesen eines Buches waren zuvor vielleicht effektive Entspannungsstrategien, die nun aber nicht mehr verfügbar sind. Die Möglichkeiten, Dampf abzulassen, sind enorm limitiert. Ein ehemaliger leitender Angestellter aus der Finanzdienstleistungsbranche sprach stolz über die Erfolge, die er durch seine mutige und problemlösungsorientierte Einstellung erreicht hatte: »Ich habe einigen Menschen die Altersvorsorge, die Stelle und sogar einmal die Ehe gerettet, aber leider hilft mir das jetzt nichts mehr, denn diesmal bin ich selbst zum Problem geworden.« Kognitive oder problemorientierte Problembewältigungsstrategien wie die Neuinterpretation der Bedeutung von Ereignissen werden durch die entmündigende Natur des Vergessens untergraben. Das Schwert wird einem Ritter nicht helfen, seine Metallallergie zu bekämpfen.

## Zusammenleben mit Demenz und dyadisches Coping

Eine Demenz beeinflusst das Leben der Betroffenen in vielerlei Hinsicht. Doch sind es nicht nur die Patienten, die unter den Änderungen leiden. Oft gehen die Partner und andere Angehörige vergessen, die sich liebevoll der Betreuung widmen und Aufgaben übernehmen. Vor allem die Lebenspartner im gleichen Haushalt, die sich trotz oft hohem Alter unbekanntem Situationen anpassen müssen, sind direkt davon betroffen. Die Änderungen im Zusammensein, das sich oft über mehrere Jahrzehnte entwickelt hat, belasten die Paarbeziehung und die Ressourcen beider Partner.

Ein Schlüsselaspekt, der für Paare bei der Zufriedenheit mit der Paarbeziehung mitspielt, ist daher das dyadische Coping (Bodenmann 1995; Randall/Bodenmann 2017). Beim dyadischen Coping geht es darum, wie die beiden Partner miteinander zurechtkommen. Der Begriff bezeichnet einen Stresskommunikationsprozess, der die Bewältigungsreaktionen beider Partner initiiert (Bodenmann 2005). Inwieweit erfährt und demonstriert ein Partner Stress und wie reagiert sein Partner auf diese Stresssignale? Innerhalb dieser Dynamik kann der Stress dem anderen Partner oder Ursachen außerhalb der Beziehung zugeschrieben werden (Bodenmann 2005).

Ausgehend von ihrer Studie, konkludieren Traa u. a. (2015), dass Paare, die ihre Sorgen, Gefühle und Bedürfnisse bezüglich ihrer durch den Krebs

verursachten Problemen äußern, besser als Paar funktionieren. Kayser u. a. (2007) erklären, dass das gegenseitige Teilen von Erfahrungen die Basis für die Definition einer Krankheit als *we-disease* legt, also ein gemeinsam erfahrenes Problem. Wenn im Fall einer Demenz die Möglichkeiten der Partner, sich über Emotionen und Gedanken auszutauschen, beschränkter sind als zuvor, wird die Qualität der Kommunikation in der Partnerschaft davon beeinträchtigt. Die Aushandlung von Lösungen zwischen den Partnern ist besonders schwierig, wenn zusätzlich Anosognosie im Spiel ist. Joseph Babinski hat das Problem bereits 1914 definiert: Der von Anosognosie Betroffene leidet an einem Defizit an Selbstbewusstheit und an einem krankhaften Nichterkennen einer offensichtlichen Beeinträchtigung. Anosognosie ist eine neuropsychiatrische Störung, die aus einer physiologischen Schädigung der Gehirnstrukturen resultiert und häufig innerhalb des Krankheitsbildes von Demenz auftritt. Patienten mit Anosognosie sind der Meinung, sie seien nicht krank. Die Angehörigen, die zunehmend stellvertretend Entscheidungen treffen müssen, werden somit noch zusätzlich gefordert, wenn der betroffene Mensch seine Erkrankung nicht einsehen kann (Bopp-Kistler 2016). Wörter wie ›Demenz‹, ›Krankheit‹ oder ›Therapie‹ lösen die Reaktion aus: »Das brauche ich nicht!« Die Partnerin von Herrn B. seufzt: »Sehen Sie? So geht es immer.« Die Bemühungen anderer können von den Betroffenen leicht als übergriffig, herabsetzend, ärgerlich, redundant und als Bedrohung für die eigene Autonomie erfahren werden.

Ein konfliktreiches Selbst- und Fremdbild, die durch einen allmählichen Persönlichkeitswandel und Stimmungsschwankungen genährt werden (Heppener 2020), können zum Bedürfnis führen, die eigene Glaubwürdigkeit und Autonomie behaupten zu müssen. Bei Konflikten zwischen Ehepartnern geht es bei Demenz oft um eine Verhandlung, was (noch) möglich ist und was nicht mehr. Ein Ehepartner erzählt:

»Es ist oft leichter und weniger ermüdend, eine Aufgabe wie das Schneiden einer Gurke einfach zu übernehmen, als zu erklären, wie das Messer zum Schneiden der Gurke verwendet wird, das Schneiden der Gurke anzuregen, zu lenken und zu sichern, zu warten, bis meine Frau die Gurke endlich fertig geschnitten hat, und danach eine unverhältnismäßig große Unordnung aufzuräumen.«

Personen mit einer Demenz können sich hingegen unterschätzt und bevormundet fühlen, wenn sie nicht einmal mehr eine Gurke schneiden dürfen. »[...] wichtig dabei ist die Wertschätzung des Demenzerkrankten auch bei Anosognosie«, betont Bopp-Kistler (2015: 225). Teilnehmen bedeutet teilhaben: Wer einen Beitrag zur Umsetzung eines gemeinsamen Zieles leistet, ist

Teil eines größeren Systems, in dem er existiert und wahrgenommen wird. Die Aussicht, zur Entwicklung neuer Methoden und Erkenntnisse beitragen zu können, ist für so manchen Teilnehmer bereits ein ausreichender Grund, um auch an der Dignity-Therapy-Studie teilnehmen zu wollen. Das Gefühl, etwas beizutragen, scheint mit dem Gefühl von Zugehörigkeit, Stolz, Lebenssinn und Würde verknüpft zu sein.

Die Gruppe scheint durchaus nicht das favorisierte Setting für einen Beitrag darzustellen: »Worüber in einer Gruppe geredet wird, ist für mich noch schwieriger zu verfolgen; und das würde dann gleich mehreren Personen auffallen«, erklärt Herr S. Demenzpatienten wollen ihren sozialen Status und ihre Würde nicht dadurch gefährden, dass sie ihre Unfähigkeit, sich richtig auszudrücken oder Gesprächen zu folgen, preisgeben und sich einer sozialen Stigmatisierung aussetzen, scheint es. Auch aufgrund der Beeinträchtigung ihrer Kommunikationsfähigkeiten und ihres Selbstbildes ziehen Patienten es oft vor, ihre Krankheit geheim zu halten: »Ich darf es niemandem sagen«, meldet die Partnerin dieses Patienten. Die gesteigerte Verwundbarkeit kann Menschen mit Demenz dazu bringen, in ihrer Komfortzone zu bleiben. Betroffene neigen dazu, sich aus Kommunikationsprozessen und aus dem sozialen Leben zurückzuziehen, sobald sich dieses schwieriger bewältigen lässt. Infolgedessen wird dyadischer Stress zu Hause aufgestaut. Die Patienten, die sich dafür verantwortlich fühlen, können sich vor ein neues Dilemma gestellt sehen: Einerseits wollen sie ihren Partner/ihre Partnerin nicht weiter belasten und versuchen, sich klein zu machen, andererseits wollen sie sich wenigstens innerhalb der Partnerschaft als jemand behaupten, der noch ernst zu nehmen ist.

Dem Partner macht es nicht selten zu schaffen, mit dem Patienten etwas zu unternehmen, weil dies mehr Arbeit als Entspannung bedeutet. Dies führt zu Antizipationsstress. Manche Partner neigen hingegen vermehrt zum Wunsch nach einer Auszeit und ziehen sich zurück. Die Partnerin von Herrn N. berichtet zudem, dass sie Angst davor habe, dass sich durch gemeinsame Ausflüge die Aufgaben zu Hause anhäufen und sie überfordern, während ihr Partner sich ohnehin nicht an das gemeinsam Erlebte erinnern würde. Wenn der Patient spürt, dass er keine Freude mehr in die Beziehung bringen kann, führt das leicht zum Gefühl, eine Belastung für andere zu sein.

Zweifellos ist die Belastung für die betreuenden Partner und Angehörigen beträchtlich. Die Auswirkungen von Stress und Pflegebelastung auf das körperliche, emotionale, geistige und finanzielle Wohlbefinden sind erheblich (Feinberg u. a. 2011, Stenberg u. a. 2010). Die betreuenden Partner ver-



lieren nicht nur eine Schlüsselperson, mit der zusammen sie persönliche und gemeinsame Probleme bewältigt haben, sondern müssen auch eine Flut an neuen Rollen übernehmen, inklusive unbekannte Pflegeaufgaben erlernen. Oft wird auch das (altersbedingt ohnehin bereits verringerte) soziale Leben der Partner beeinträchtigt, indem die Freizeit des Paares auf Treffen innerhalb der Demenz-Peergroup beschränkt ist. Dies strapaziert den pflegenden Partner zusätzlich, während sich gleichzeitig seine Möglichkeiten verringern, Druck abzubauen.

Die Partner sind von ihrer Unterstützung am Arbeitsplatz oder ihrer selbstbestimmten Erholungszeit zu Hause abgeschnitten, passen ihre Ruhestandspläne an und müssen möglicherweise mit den falschen Anschuldigungen eines sich selbst behauptenden Partners umgehen, der zunehmend weniger emotionale Unterstützung bieten kann. Bopp-Kistler (2015: 225) merkt kritisch an: »In der Partnerschaft entstehen Konflikte und Schuldzuweisungen. Es ist viel zu wenig bekannt, dass meist diese Probleme auf Beziehungsebene belastender sind als die typischen Defizite, die auf die Demenzerkrankung zurückzuführen sind.« Wenn die Pflege des Patienten und der Haushalt viel Zeit abverlangen, können außerdem gesundheitliche oder andere alltägliche Probleme des Partners, die altersbedingt zunehmend auftreten, zu wenig Zuwendung bekommen. »Wann sollte ich zu einem Arzt gehen?«, fragt eine Partnerin verzweifelt.

Frau A. berichtet über die Knieprobleme, die sie beim Gehen stören. Ihr von Demenz betroffener Partner kann die Gespräche mit den wenigen Freunden, die noch leben, nicht mehr aufrechterhalten. Er schämt sich dafür und möchte sich sozial nicht exponieren. Vor allem bei schlechtem Wetter bleibt deshalb auch Frau A. wegen des Knies in der Wohnung. Dort fühlt Herr A., der immer als Vorgesetzter gearbeitet hat, sich schnell bevormundet und missverstanden und Frau A. fühlt sich überfordert: »Ich kann mit ihm nicht über seine, meine oder unsere gemeinsamen Probleme reden. Früher war ich allein der Chef zu Hause und nun ziehe ich mich immer öfter in mein Zimmer zurück, wenn mir der Stress zu viel wird, bis es mir wieder besser geht.« Es passiert öfter, dass Patienten und ihre Partner sich für die Situation schämen, vor allem, da sie nicht wissen, wie sie mit ihr umgehen sollen.

Durch den Verlust dyadischer Bewältigungsressourcen und den ungewohnten Bedarf nach Unterstützung und Pflege fühlen manche Partner sich der Situation nicht mehr gewachsen. Vielen Partnern fällt es auch schwer, Arbeit innerhalb der dyadischen Privatsphäre zu delegieren, da dies eine weitere Abhängigkeit von Außenstehenden und eine Beeinträchtigung der Pri-

vatsphäre bedeutet. Die dyadische Bewältigung ist dann besonders ungünstig, wenn Anzeichen von Demenz zusätzlich den Eintritt in den Ruhestand bewirken, weil entweder die berufliche Funktionsfähigkeit beeinträchtigt ist oder weil ein Pflegebedarf zu Hause besteht. Der Eintritt in den Ruhestand ist an sich schon eine Herausforderung und bringt vielerlei Anpassungen mit sich. Inmitten dieser Situation verlangt die Demenz eine komplette Umorientierung in praktischer, sozialer und emotionaler Hinsicht und bedingt eine Neuplanung des erhofften und oft imaginierten gemeinsamen Lebens im Ruhestand. Auch bei Paaren ohne Demenz können die mit dem Ruhestand assoziierten Veränderungen zu Stress und Konflikten in der Partnerschaft führen.

Während Krebspatienten und ihre Angehörigen einem aggressiven gemeinsamen Feind gegenüberstehen, den sie zusammen bekämpfen können, können sich Menschen mit beginnender Demenz schuldig fühlen, selbst zur Quelle eines dyadischen Problems geworden zu sein. So multiplizieren sich die verschiedenen Quellen von individuellem und dyadischem Stress mit der demenz-, alters- und rentenbedingten Neuverhandlung der Partnerschaft oftmals zu komplizierten dyadischen Konflikten.

## Das Konzept des ›Übergangsritus‹ als Interpretament für demenzbedingte Transformationen

Im Folgenden möchte ich das anthropologische Konzept des Übergangsritus oder Übergangsrituals als Analogie verwenden, um den krankheitsbedingten Anpassungsprozess zu veranschaulichen, der mit dem liminalen Zustand während eines Übergangsrituals vergleichbar ist: »The lens of liminality has been used to describe the experience of individuals facing critical or life-threatening illness or injury« (Gibbons 2014).

Genep (1960 [1908]), Turner (1987) und Leach (1976) haben über die Rolle und Funktion von Ritualen beim Übergang von einem sozialen Status in einen neuen geschrieben. Nach Turner (1970, 1987) weisen insbesondere die »Lebenskrisenzeremonien« Pubertät, Heirat und Tod auf einen Bruch in der gewohnten Ordnung des Gruppenlebens hin, nach dem sich viele Beziehungen zwischen Gruppenmitgliedern drastisch verändern müssen. Dies bringt ein hohes Maß an potenziellem und tatsächlichem Konflikt und Wettbewerb mit sich. Rituale sind soziale Dramen, die zu einer neuen Gruppenidentität beitragen.

Ein vollständiger Übergangsritus besteht aus drei Phasen: der Trennungsphase, der liminalen Phase und der Inkorporationsphase. Das Zurücklassen der aktuellen Identität und des Status quo ist die Aufgabe der Trennungsphase. Diese erste Phase kann sich in praktischer Hinsicht durch Vorbereitungen, Spiel oder Übung auszeichnen. Gefühle und Erfahrungen sind gefärbt von Ängsten und Traurigkeit, aber auch von Hoffnungen, (Vor-)Freude und Dankbarkeit für die Dinge, die zurückgelassen werden, damit das Neue Gestalt annehmen kann.

Im Hinblick auf Krankheit und Lebensende treten in der Trennungsphase die ersten Anzeichen dafür auf, dass »etwas« nicht stimmen könnte, ob und was, ist jedoch noch unklar. Was war zuerst da: der Stress aufgrund der wachsenden Anzahl von Fehlern bei der Arbeit oder die Ursache für diese Fehler, die vielleicht ernst ist und sofortige Aufmerksamkeit erfordert? Möglicherweise folgt eine Phase, die von Google-Recherchen, selbstfokussierter Aufmerksamkeit, Reizbarkeit, Überlegungen über mögliche Ursachen und Folgen ungewohnter Handlungsweisen gekennzeichnet ist. Während der Trennungsphase befinden sich die Patienten immer noch in ihrer gewohnten Normalität, wenn auch am äußersten Rand davon.

Die liminale Phase eines Rituals ist eine Phase voller Veränderung und Transformation. Das Fehlen der vorherigen sowie einer zukünftigen sozialen Struktur macht die liminale Phase zu einer undefinierten, verletzlichen, instabilen und sehr intensiven Schwellenphase. Gibbons u. a. (2014) haben aufgrund einer Reviewstudie vier liminale Themen identifiziert: 1. Rollenambiguität, 2. soziale Änderungen, 3. Unsicherheit und 4. Leiden. Die Erfahrung beinhaltet reale Risiken und Chancen und findet im Rahmen der eigenen sozialen Gruppe statt. Das Individuum wird von seinem gewohnten sozialen Umfeld getrennt und durchläuft den Prozess des Rituals unter Aufsicht erfahrener Gruppenmitglieder, die den festgelegten Ablauf unterstützen und die Teilnehmer herausfordern. Im Fall eines Krankenhausaufenthaltes, wie es Sofortoperationen zur Entfernung von Tumoren erfordern können, sind die physische Abgeschiedenheit sowie die Überwachung durch erfahrenes Gesundheitspersonal offensichtlich. Das Leben wird mit der Diagnose auf den Kopf gestellt, Freunde und Familie nehmen Kontakt auf und Behandlungspläne, Medikamente und Gesundheitserfahrungen bestimmen den Alltag. Dem Demenzpatienten hingegen können zwar relativ plötzlich Führerschein und Beschäftigung entzogen werden, ansonsten kehren die Patienten aber weitestgehend in ihre Konflikte und ihren gewohnten Alltag zurück, insofern ihnen dies möglich ist – und ermöglicht wird. Der Erhalt einer Demenzdiagnose löst

zwar überwiegend negative Gefühle aus, diese scheinen aber von den Teilnehmern unserer Studie im Vergleich zu einer Krebsdiagnose tendenziell als weniger bedrohlich erfahren zu werden. Unter Umständen kann die Diagnose sogar eine gewisse Erleichterung auslösen. Eine Patientin aus unserer Studie berichtet: »Wenigstens wissen wir jetzt, dass ich mir das alles nicht nur eingebildet habe.« Wahrscheinlich ist der weitaus weniger aggressive Verlauf einer Demenzerkrankung entscheidend für die mildere Reaktion auf die Diagnose.

Mit körperlichen Symptomen, die erst viel später folgen, und im Hinblick auf die Tatsache, dass Vergesslichkeit im hohen Alter bis zu einem gewissen Grad als normal angesehen wird, ist Demenz eine kognitive Beeinträchtigung, die der Definition als Krankheit etwas Spielraum lässt. Dementsprechend erfahren sich viele Patienten selbst nicht als krank. Oft wird eine gewisse Distanz benötigt, um Probleme anzuerkennen und ihnen die Stirn zu bieten.

Für die Demenzerkrankten und deren Betreuer ist das keine einfache Aufgabe. Die Demenz beginnt schleichend (Bopp-Kistler 2016). Die Betroffenen gewöhnen sich einerseits an die von Defiziten geprägte Ausgangslage und sind sich der graduellen Änderungen oft gar nicht bewusst. Andererseits erleben sie doch die Diskrepanz zwischen der eigenen Perspektive und der der anderen. Gemäß Kojer und Niedermann (2018) können Missverständnisse auftreten, die Demenzerkrankte dann in Selbst- oder Fremdkritik übersetzen. Ihr Selbstbewusstsein droht am Erleben der immer größer werdenden eigenen Defizite, an der Verständnislosigkeit der Umwelt und an scheinbar unüberwindlichen Kommunikationsschwierigkeiten zu zerbrechen. Zwischen den Welten betreten sie eine unklare, liminale Arena, die sich aus Mehrdeutigkeit und widersprüchlichen Bedingungen zusammensetzt und sich auf einer kognitiven und kommunikativen Ebene zwischen An- und Abwesenheit bewegt.

An- und Abwesenheit bedeuten etwas anderes für eine Person in einem palliativen Krebsstadium. Der körperliche Verfall vollzieht sich manchmal innerhalb weniger Monate, sichtbar und physiologisch, und ist mit Schmerzen, Gebrechlichkeit und einer zunehmenden Anzahl von Beschwerden verbunden. Da die Krebserkrankung sich primär auf einer körperlichen Ebene vollzieht, während der Geist oft noch relativ bewusst bleibt, ermöglicht sie den Patienten und ihren Angehörigen den gesundheitlichen Verlauf zusammen und mit etwas Distanz zu betrachten. Ein spürbares Nachlassen der körperlichen Gesundheit macht das Lebensende zu einem Thema. Das langsamere Fortschreiten der Demenz stellt eher das Thema Autonomie in den Vordergrund und macht eine Auseinandersetzung mit dem Thema Tod weniger zwingend.

Die Erfahrung des Zusammenhaltens, das Bodenmann in Bezug auf Krankheiten als *we-disease* beschrieben hat, überschneidet sich mit der Beschreibung des »Communitas«-Konzepts, das Turner (1969) der Beschreibung der liminalen Erfahrung zufügt. Communitas spiegelt die soziale Verbundenheit und die große Stärke wider, die Menschen aus der Teilnahme an ein und derselben liminalen Erfahrung schöpfen. Das Konzept der *we-ness* (des Wir-Gefühls) in Paaren (Bodenmann 2005) bezieht sich auf den Zusammenhalt, die Intimität, die Solidarität und das gegenseitige Vertrauen, die die Partner zu einer Paaridentität zusammenschweißen. Die Lebenspartner, die das Prostatakarzinom ihres Partners als gemeinsame Erfahrung erleben, verfügen über mehr Bewältigungsressourcen und eine stärkere Paaridentität (Fergus 2011). Auch Communitas spiegelt eine neue soziale Verbundenheit, Hoffnung und Orientierung, die entstehen, wenn Menschen von derselben liminalen Verwirrung herausgefordert werden. Menschen mit Krebs und ihre Ehepartner haben einen gemeinsamen Feind. Wenn vorhanden, kann die Hoffnung auf eine Heilung intensiv und zusammen erlebt werden. Schicksal und Glaube sind hier weitgehend vom Krankheitsverlauf abhängig. Die kognitive Fähigkeit, Gefühle zu kommunizieren, bleibt intakt und Patienten können ihre Trauer, Wut, Erleichterung und Hoffnung mit den von ihnen geliebten Menschen trotz der neuen Sorgen teilen – auf ähnliche Weise, wie sie dies zuvor auch getan haben.

Der Konsensus, dass die Krankheit das gemeinsame Problem ist (und nicht die Art und Weise, wie die Betroffenen damit umgehen), ist bei Paaren, bei denen ein Partner an Demenz erkrankt ist, weit weniger offensichtlich. Demenz und zunehmende Schwäche bewirken, dass die Betroffenen immer weniger Gelegenheit haben, ihre Autonomie auszuüben und ihre Selbstreflexion auszudrücken (Kojer/Niedermann 2018). Ein falsch verstandener Autonomiebedarf, der sich einseitig an der Befriedigung individueller Interessen orientiert, kann in dieser Phase zusätzliche Konflikte auslösen und die emotionale Bereitschaft für eine gemeinsame Bewältigung der Krankheit untergraben.

Im Fall einer Krebserkrankung stellt sich nach einer unsicheren, schweren Zwischenphase von überschaubarer Dauer eine neue alltägliche Ordnung ein. Auch wenn die Krankheit sich als unheilbar erweist und zum Tod führt, so beinhaltet der Ablauf der Verabschiedung keinerlei Ambiguität: »Entweder ich überlebe es oder nicht. Ganz klar«, erinnert sich eine Demenzpatientin, die eine Krebserkrankung überlebt hat. Falls nicht, ist auch der Trauerprozess eine Erfahrung, die meistens zwar schwierig, aber zeitlich

überschaubar ist. Nachdem die liminale Phase des Nicht-mehr und Noch-nicht beendet ist, werden Patient und Angehörige aus der Verunsicherung gelöst und eine neue Normalität stellt sich ein. Diese letzte Phase des krankheitsbedingten Anpassungsprozesses ähnelt der Inkorporationsphase am Ende des Übergangsrituals.

Eine Demenzerkrankung entwickelt sich manchmal über viele Jahre hinweg, wobei die Demenzbetroffenen immer weiter ins Vergessen eintauchen. »Ich sehe, wie mein Partner vor meinen Augen verschwindet. Es tut mir so leid, er war so ein toller Mensch.« Eine Partnerin beschreibt, wie ihr Mann immer abhängiger wurde, sich nicht mehr selbst um seine Körperhygiene kümmerte, eine radikale Persönlichkeitsveränderung zeigte und wie ihr Kontakt zu ihm verloren ging. Die Kommunikationsschwierigkeiten und das fehlende gegenseitige Verständnis inmitten einer langsam fortschreitenden Krankheit machten das Erlebnis einer *Communitas* oder *we-ness* bei der Bewältigung der demenzbedingten Herausforderungen unwahrscheinlich.

Für Personen mit Demenz und ihre Ehepartner fehlt auch oft die Aussicht auf ein klares Ende. Bei einer demenziellen Erkrankung zeigt sich der Verlauf als ein ausgedehnter Zustand, oft gekennzeichnet von einem graduellen Verlust von Wissen, Können und oft auch Kontakt. Tätigkeiten und Verantwortung verschieben sich über Jahre hinweg in Richtung Partner, Angehörige und Pflegepersonal. Angehörige sind existenziell Mitbetroffene. Als »Wanderbegleiter«, wie sie von Cécile Wittensöldner genannt werden (Hutchison u. a. 2012: 248), sind sie vielfältigen Belastungen ausgesetzt, die sich zeitlich, materiell, sozial, psychisch und physisch niederschlagen. Die Situation ändert sich langsam genug, um den Angehörigen eine vorübergehende Anpassung zu ermöglichen, ohne dass die Betroffenen dabei eine Aussicht auf ein absehbares Ende und Rückkehr in die alte Normalität erlaubt wird. In diesem Spannungsfeld bietet die Dignity Therapy einige Möglichkeiten, die das Etablieren der Selbstsorge im demenzgeprägten Alltag unterstützen.

## Würde und Selbstsorge bei Demenz

Im Würdemodell werden drei Handlungsweisen unterschieden, die dazu beitragen, die Würde zu stärken oder aufrechtzuerhalten. Das würdebewahrende Handeln enthält: 1. das Leben im Hier und Jetzt, 2. die Aufrechterhaltung der Normalität, 3. die Suche nach spirituellem Wohlbefinden. Die

Themen des Würdemodells bilden den Bauplan, auf dessen Basis die Dignity Therapy gestaltet wird. Sie übersetzen sich unterschiedlich im Hinblick auf die Umstände und Bedürfnisse von Krebs- und Demenzbetroffenen.

Was das ›Leben im Hier und Jetzt‹ angeht, so ist leicht nachvollziehbar, dass sich die Zeiterfahrung der Menschen, deren begrenzte Zeit fühlbar von einer körperlichen Last und Leiden markiert wird, von der Zeiterfahrung kognitiv beeinträchtigter, vergesslicher Personen ohne unmittelbaren Zeitdruck unterscheidet. Die »letzten Meter« sind vor allem für Krebsbetroffene nicht nur die schwersten, sondern auch der Abschnitt, in dem sich die Zeitwahrnehmung zu verlangsamten und zu verdichten scheint, auch wenn die Zeit rückblickend rasend schnell verflogen ist – ähnlich der Erfahrung eines verunsicherten Reisenden in den ersten Tagen an einem komplett neuen Ort. Die Aufmerksamkeit, Wahrnehmung und Emotionen verdichten sich. Die intensivierte Wahrnehmung neigt dazu, sich ins Gedächtnis einzuprägen, und wird manchmal sogar als spirituell erfahren. Es ist kein Zufall, dass Generativitätsdokumente reichlich angefüllt sind mit ähnlichen Wendepunkten. Eine unmittelbare Aussicht auf das Lebensende kann aus einer existenziellen Not eine spirituelle Suche anregen. Die Kraft einer spirituellen Orientierung, die einen gewissen Trost und Hoffnung für das Leben nach dem Tod bietet und dem unsicheren Weg dahin einen Rahmen gibt, sind im Fall einer schleichenden Demenz hingegen weniger naheliegend. In Bezug auf die Verunsicherung, die oft mit einer fortschreitenden Demenz einhergeht, wird die Geborgenheit, die von vertrauten Eindrücken und Gefühlen ausgelöst wird, umso relevanter. Das Alter, die mangelnde Autonomie und die nachlassenden kognitiven Fähigkeiten können den Eindruck verstärken, nicht ernst genommen und von der Gesellschaft ausgeschlossen zu werden. Demenzkranke sind hochsensibel und leiden darunter, wenn ihnen nicht respektvoll begegnet wird (Kojer/Niedermann 2018). Gefühle von Angst, Vulnerabilität, Depression oder Scham können einen sozialen Rückzug beschleunigen.

Aktivitäten und Erfahrungen hingegen, die mit bekannten und angenehmen Gefühlen assoziiert werden, können inmitten der Verwirrung verankernd und beruhigend wirken. Obwohl beispielsweise die Aufforderung, selbstständig einen Kaffee zu machen, überfordern kann, kann das Nachfragen, ob die paar Esslöffel Kaffeepulver den Betroffenen genügen, oder der Geruch des Kaffees Erinnerungen an eine frühere sinnstiftende Rolle als Gastgeberin hervorrufen. Soweit Menschen mit Demenz selbst noch kleine, autonome Entscheidungen treffen können, sollten diese akzeptiert und

gefördert werden (Kojer/Niedermann 2018). Ein Gefühl der Zugehörigkeit und Partizipation hat mehr mit der Aufmerksamkeit auf das Hier und Jetzt zu tun als mit dem Nutzen eines Beitrags. Die Dignity Therapy bietet ein Selbstsorgeinstrument an, indem sie das Identifizieren und Festlegen der alltäglichen Interessen und Tätigkeiten ermöglicht, die die Normalität der einzelnen Personen geprägt haben.

Neben den Themen des würdebewahrenden Handelns im Dignity-Modell wirken sich auch die würdestärkenden Faktoren, die bei der Durchführung der Dignity-Therapy-Sitzungen relevant sind, bei Krebs- und Demenzbetroffenen unterschiedlich aus. Die Dignity Therapy zeigt eine heilsame Wirkung über drei würdestärkende Faktoren: die Grundhaltung, mit der der Dignity-Therapeut und die Behandelnden im Allgemeinen dem Patienten entgegentreten, das Hervorheben der Essenz der Persönlichkeit des Betroffenen und die Generativität oder transgenerationale Hinterlassenschaft des Patienten.

Eine Interviewsitzung, in der aktives Zuhören und Nachfragen die Patientenerzählung unterstützen, bietet während der Therapie am meisten Raum, eine würdevolle Grundhaltung zum Ausdruck zu bringen. Beim Vorlesen des Dokuments in der zweiten Sitzung rückt der Aspekt der Generativität in den Vordergrund. Die Aufmerksamkeit für die Essenz der Persönlichkeit des Patienten durchdringt das Interviewgespräch sowie die Besprechung des Dokuments.

Das Leben von Krebspatienten ist häufig – bei hospitalisierten Personen notwendigerweise – mit dem Aufenthalt im Krankenhaus verbunden. Oft färbt das medizinische Arbeitsethos auf die Selbsterfahrung und Lebensqualität der Patienten ab: »Krankenhaus', ja genau, das ist der richtige Name. Es geht ja in den Krankenhäusern tatsächlich nur um meine Krankheit. Meine Gesundheit, meine Person und meine Gefühle haben da keinen Platz.« In der Patientenbetreuung macht es einen kritischen Unterschied, ob ein Pfleger ungefragt ins Zimmer marschiert oder einen kurzen Moment an der Tür innehält, um sich vor dem Eintreten das zustimmende Nicken des Patienten einzuholen. Der Patient fühlt sich in ersterer Situation möglicherweise als Produkt, in letzterer als Mensch wahrgenommen.

Körperliche Symptome spielen bei Demenzbetroffenen am Anfang zwar kaum eine Rolle, aufgrund des negativen Stigmas und der kommunikativen Beeinträchtigung ist eine würdevolle Grundhaltung beim Umgang mit Demenzbetroffenen jedoch ebenso wichtig. Respekt zeigt sich primär über die Körpersprache und entgeht denjenigen, die schon vor 70 Jahren dafür sensi-



bilisiert wurden, mit Sicherheit nicht. Generativitätsdokumente können diesen Erziehungskontext mit den mitgelieferten Werten beschreiben, festhalten und weitergeben. So erzählt eine Frau: »Man ging nicht an den Leuten vorbei, sondern man grüßte jeden mit ›Grüezi‹. Das war sehr schön, auch wenn es mal Reklamationen gab, weil wir Kinder die Leute nicht immer beachtet haben. Dann wurden uns die Ohren langgezogen.« Informationen wie diese identifizieren einen zentralen Teil der Persönlichkeit und zeigen klar auf, wie diese Frau von anderen behandelt werden möchte, auch wenn sie selbst vielleicht irgendwann nicht mehr dazu in der Lage sein wird, dies zu kommunizieren.

Zunehmende kognitive und kommunikative Einschränkungen beeinflussen, wie die Interaktion mit anderen stattfindet und erfahren wird, und fordern das soziale Selbst und die Beschaffenheit der Identitätserhaltung heraus. Das Wesen der eigenen Persönlichkeit zu erfassen, kann aufgrund der hohen Stigmatisierung und des nachlassenden Vermögens, auf identitätsbezogene Erinnerungen zurückzugreifen, gerade für Personen mit einer Demenz besonders wertvoll sein. Eine Kuckucksuhr an der Wand, ein Seidentuch um den Hals oder der Klang einer Kirchenorgel am Sonntag sind sinnliche Auslöser im Dignity-Dokument, die den Patienten dabei unterstützen können, ein Geborgenheitsgefühl, die soziale Beteiligung und einen Grad von Normalität aufrechtzuerhalten.

Die Würdetherapie (Gespräch und Dokument) bietet auch und gerade bei einem in mehrfacher Hinsicht nachlassenden Bewusstsein den Betroffenen eine hervorragende Möglichkeit, die eigene Gedanken und Erfahrungen zu ordnen. Das Erzählen von Lebensgeschichten ist eine der wichtigsten Methoden, mit denen Menschen mit Demenz herausfinden, wer sie sind, und spielt eine große Rolle bei der Erhaltung der Persönlichkeit (Angus/Bowen 2011). Erfahrungen müssen als erzählte Darstellungen interpretiert und wiedererzählt werden, um sie mit Bedeutung zu versehen (Geertz 1986). Die Erzählung vereint Vorfälle, Begegnungen und Erfahrungen mit identitätsbezogenem Zusammenhang und ermöglicht es, diese über das Dignity-Dokument mit anderen zu teilen.

Die Bearbeitung der transkribierten Sätze bietet die Möglichkeit, Argumentation und Handlung aufzubauen, um ein eloquentes, thematisch gegliedertes Dokument zu erstellen. Sich die eigenen Gedanken und Gefühle schlüssig strukturiert anhören zu können, wird von Personen, die sich nicht mehr so effizient ausdrücken können, enorm geschätzt und hat schon so manchen Demenzbetroffenen zu Tränen gerührt. Das Dokument wird ge-

nerell bei Demenz mehr geschätzt als das Gespräch, das nach einigen Monaten ohnehin in Vergessenheit gerät. Das Dignity-Dokument vermittelt eine existenzielle Sicherheit, mit der die Betroffenen für sich selbst sorgen können. Partnern und Pflegenden können hingegen über das Dokument wichtige Schlüsselinformationen für die Pflege gegeben werden.

Ein weiterer grundlegender Unterschied zu palliativen Krebspatienten wird hier sichtbar: Die liminale Erfahrungsintensität der Demenzpatienten erhöht den Bedarf, die eigenen Gedanken in einem Gespräch zu sortieren, während das Dokument den Nahestehenden vor allem zur Erinnerung dient.

Den Bedürfnissen und Umständen entsprechend, sieht die Durchführung der Dignity Therapy bei Krebs- und Demenzpatienten unterschiedlich aus. Was die Gesprächsführung angeht, so ist es hilfreich, Demenzpatienten einfache Fragen in einfachen Sätzen zu stellen. Der Therapeut kann den Patienten unterstützen, indem er langsam und deutlich spricht und dem Patienten ausreichend Zeit für das Beantworten der Frage lässt. Demenzbetroffene wiederholen manchmal die gleiche Anekdote in leicht veränderter Form. Fragen müssen teilweise wiederholt werden, um das Gespräch wieder zu fokussieren. Tiefergehende Fragen zu einzelnen Ereignissen sind an bestimmten Stellen notwendig, um anekdotische Tiefe zu erreichen. Die beruhigende und präzisierende Präsenz eines Angehörigen beim Gespräch wird empfohlen. Hypothetische Fragen wie »Was hätten Sie gemacht, falls ...?« oder Themen, bei denen eine räumliche oder zeitlich organisierte Reihenfolge gefragt ist, stellen eine unverhältnismäßig große Herausforderung dar. Das Erzählen von biografischen Anekdoten ist in der Regel für Demenz- sowie für Krebspatienten machbar, bei Ersteren trotz kognitiver Schwierigkeiten und Gedächtnisverlust, bei Letzteren trotz mangelnder Kraft und Ausdauer zum Sprechen. Die Krankheit wird bei Krebspatienten im Verlauf des Gesprächs eher zum Thema als bei Demenzpatienten.

In den Dokumenten der Demenzbetroffenen erhält die Generativität weniger Platz als in den Dokumenten von Krebspatienten, auch wenn Letztere wesentlich kürzer sind. Die im Fragenkatalog zuletzt gestellten Fragen, die die Generativität thematisieren, werden oft nur wenig oder gar nicht beantwortet. Die Dokumente der Demenzbetroffenen gehen generell weniger auf die eigenen Zukunftsperspektiven und die Beziehungen zu anderen ein. Laut Aussagen vieler Patienten hilft ihnen die Therapie in erster Linie dabei, die eigenen Gedanken zu ordnen und sich eigene Erfahrungen zu merken.

Es gibt unterschiedliche Erklärungen, wieso Demenzpatienten weniger motiviert scheinen, sich der Beantwortung der generativen Fragen zu wid-

men als Krebspatienten. Einerseits fehlt den Teilnehmern möglicherweise die Energie und Konzentration, um auf diese letzten Fragen noch einzugehen, andererseits könnten Fragen zu Ratschlägen und Zukunftswünschen eine kognitiv zu abstrakte Vorstellungsübung darstellen. Eine mögliche dritte Erklärung wäre, dass generative Themen vermieden werden, weil Zeit als ein andauerndes »Jetzt« wahrgenommen wird, während die Zukunft sich in eine unheimliche und fremde Entität verwandelt hat, mit der sich Demenzbetroffene kaum identifizieren wollen und können. Demenzpatienten haben oft mehr Angst vor dem Leben in der Zukunft als vor dem Tod.

Das Dignity-Therapy-Dokument zeigt sich sensibel für die individuelle Lebenslage und passt sich den persönlichen Anliegen und Kapazitäten jedes Patienten an. Das Dokument erschafft eine kohärente Darstellung der Identität und verankert die erfahrene Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft in einer Selbstnarration. Da durch das Vergessen die Lebensgeschichte immer weniger verfügbar ist und die aktive Erinnerung immer schwieriger wird, kann das Dokument zu einer passiven Erinnerung an identitätsbezogene Informationen beitragen. Die Selbstsorge wird dadurch zu einer Selbstvorsorge.

Die Möglichkeiten zur Beteiligung zu fördern, unterstützt eine Fortsetzung der Normalität und der *Communitas*, die dem Patienten das Gefühl gibt, dazuzugehören. Partizipation vermindert die Angst vor dem Leben. Das Dokument kann dazu beitragen, die Interessen, Aktivitäten und den Kommunikationsstil zu identifizieren, in denen sich ein Patient wiedererkennt. Gemeinsam mit dem Partner vergangene Tätigkeiten und Interessen zu besprechen, die demenzbedingt zurückgelassen werden müssen, unterstützt das Verständnis und die Akzeptanz der Lage sowohl bei den Betroffenen als auch bei den Partnern. Dadurch wird eine Partizipation der Partner an der Demenz ermöglicht, die die Qualität der Partnerschaft und des gemeinsamen Lebens bestimmt. Dieses ‚We‘-Gefühl verringert die Wahrscheinlichkeit, dass die Betroffenen für ihre Erkrankung verantwortlich gemacht werden, fördert die positive dyadische Bewältigung und lindert Angst und Würdeverlust.

Die Selbstsorge, die durch die Dignity Therapy erschlossen werden kann, findet auf mehreren intra- und interpersönlichen Ebenen statt. Das Dignity-Dokument strebt an, das eigene Leben zum Glänzen zu bringen, und dient sowohl als Geschenk für andere als auch als Würdeschutz und Maßnahme zur Aufrechterhaltung einer Normalität und Identität, die sonst vergessen gehen könnten. Das Dignity-Dokument ermöglicht eine Art integrative Erfahrung. Es wird die Hoffnung genährt, dass noch Möglichkeiten zur

Identitätserhaltung bestehen. Beim Erzählen der eigenen Lebensgeschichte verwandeln sich die willkürlich herumliegenden Steine in die Bausteine des eigenen Lebens, die den Betroffenen eine neue Kohärenz vermitteln. Das Dignity-Dokument sagt viel Liebens- und Wissenswertes über das Leben eines Menschen aus und lädt zum Teilen ein.

## Literatur

- Angus, Jocelyn/Bowen, Sally (2011), »Quiet please, there's a lady on stage: Centering the person with dementia in life story narrative«, in: *Journal of Aging Studies*, Jg. 25, S. 110–117.
- Babinski, Joseph (1914), »Contribution to the study of mental disturbances in organic cerebral hemiplegia (anosognosia)«, in: *Revue Neurologique*, Jg. 12, S. 845–848.
- Bassetti Claudio L./Calabrese, Pasquale/Gutzwiller Felix (Hg.) (2011), *Demenz. Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten*, Stuttgart.
- Bodenmann, Guy (1995), »Der Einfluß von Stress und Coping auf die Qualität und Stabilität von Partnerschaften: eine 2-Jahres Längsschnittuntersuchung«, in: *Zeitschrift für Familienforschung*, Jg. 7, H. 1, S. 27–49.
- Bodenmann, Guy (2005), »Dyadic coping and its significance for marital functioning«, in: Tracey A. Revenson/Karen Kayser/Guy Bodenmann (Hg.), *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping*, Washington, S. 33–50.
- Bopp-Kistler, Irene (2015), »Diagnoseeröffnung und Begleitung«, in: *Therapeutische Umschau*, Jg. 72, H. 4, S. 225–231.
- Bopp-Kistler, Irene (2016), »Die Demenz beginnt schleichend«, in: dies. (Hg.), *demenz. Fakten, Geschichten, Perspektiven*, Zürich, S. 14–35.
- Cassel, Eric J. (1982), »The nature of suffering and the goals of medicine«, in: *The New England Journal of Medicine*, Jg. 306, S. 639–645.
- Chochinov, Harvey M. (2006), »Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care«, in: *CA Cancer Journal for Clinicians*, Jg. 56, H. 2, S. 84–103.
- Chochinov, Harvey M./Hack Thomas/McClement, Susan/Kristjanson, Linda/Harlos, Mike (2002), »Dignity in the terminally ill: An empirical model«, in: *Social Science & Medicine*, Jg. 54, S. 433–443.
- Chochinov, Harvey M./Hack, Thomas/Hassard, Thomas/Kristjanson, Linda/McClement, Susan/Harlos, Mike (2005), »Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients nearing death«, in: *Journal of Clinical Oncology*, Jg. 23, S. 5520–5525.
- Chochinov, Harvey M./Kristjanson, Linda J./Breitbart, William/McClement, Susan/Hack, Thomas F./Hassard, Thomas/Harlos, Mike (2011), »Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial«, in: *The Lancet Oncology*, Jg. 12, H. 8, S. 753–762.

- Feinberg, Lynn/Reinhard, Susan C./Houser, Ari/Choula, Rita (2011), *Valuing the invaluable: 2011 update. The growing contributions and costs of family caregiving*, AARP Public Policy Institute, letzter Zugriff: 20.10.2020, <https://assets.aarp.org/rgcenter/ppi/lc/i51-caregiving.pdf>.
- Fergus, Karen D. (2011), »The rupture and repair of the couple's communal body with prostate cancer«, in: *Families, Systems and Health*, Jg. 29, H. 2, S. 95–113.
- Geertz, Clifford (1986), »Making Experience, Authoring Selves«, in: Victor Turner/Edward Bruner (Hg.), *The Anthropology of Experience*, Urbana, S. 373–380.
- Gennep, Arnold van (1960 [1909]), *The Rites of Passage*, London.
- Gennip, Isis E. van/Pasman, H. Roeline/Oosterveld-Vlug, Mariska G./Willems, Dick L./Onwuteaka-Philipsen, Bregje D. (2013), »The development of a model of dignity in illness based on qualitative interviews with seriously ill patients«, in: *International Journal of Nursing Studies*, Jg. 50, H. 8, S. 1080–1089.
- Gibbons, Susanne W./Ross, Alyson/Bevans, Margaret (2014), »Liminality as a conceptual frame for understanding the family caregiving rite of passage: An integrative review«, in: *Research in Nursing & Health*, Jg. 37, S. 423–436.
- Heppener, Herbert (2020), *Demenz in Würde. Mehr Lebensqualität für Betroffene, Angehörige und Pflegende*, Norderstedt.
- Hughes, Charles P./Berg, Leonard/Danziger, Warren/Coben, Lawrence A./Martin, Ronald L. (1982), »A new clinical scale for the staging of dementia«, in: *British Journal of Psychiatry*, Jg. 140, S. 566–572.
- Hutchison, Sara/Ritschard, Helen/Wittensöldner, Cécile/Stettler-Murri, Margaretha/Stettler-Schmid, Hanspeter (2012), »Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige«, in: Pasqualina Perrig-Chiello/François Höpflinger (Hg.), *Pflegende Angehörige älterer Menschen*, Bern, S. 213–272.
- Kayser, Karen/Watson, Lisa E./Andrade, Joel T. (2007), »Cancer as a ›we-disease‹: Examining the process of coping from a relational perspective«, in: *Families, Systems and Health*, Jg. 25, S. 404–418.
- Kojer, Marina/Niedermann, Eva (2018), »Demenz und Palliative Care«, in: Susanne Kränzle/Ulrike Schmid/Christa Seeger (Hg.), *Palliative Care. Praxis, Weiterbildung, Studium*, 6. Aufl., Berlin, S. 319–332.
- Leach, Edmund (1976), *Culture and communication: the logic by which symbols are connected: an introduction to the use of structuralist analysis in social anthropology*, London.
- Monsch, Andreas U./Büla, Christophe/Hermelink, Monika/Kressig, Reto W./Martensson, Brigitta/Mosimann, Urs P./Müri, René/Vögeli, Samuel/Gunten, Armin von (2012), »Schweizer Expertengruppe. Konsensus 2012 zur Diagnostik und Therapie von Demenzkranken in der Schweiz«, in: *Praxis*, Jg. 101, H. 19, S. 1239–1249.
- Morita, Tatsuya/Tsunoda, Junichi/Inoue, Satoshi/Chihara, Satoshi (2000), »An exploratory factor analysis of existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients«, in: *Psychooncology*, Jg. 9, S. 164–168.

- Oosterveld-Vlug, Mariska G./Pasma, H. Roeline W./Gennip, Isis E. van/Muller, Martien T./Willems, Dick L./Onwuteaka-Philipsen, Bregje D. (2014), »Dignity and the factors that influence it according to nursing home residents: a qualitative interview study«, in: *Journal of Advanced Nursing*, Jg. 70, S. 97–106.
- Pleschberger, Sabine (2007), »Dignity and the challenge of dying in nursing homes: the residents' view«, in: *Age and Ageing*, Jg. 36, H. 2, S. 197–202.
- Randall, Ashley K./Bodenmann, Guy (2017), »Stress and its associations with relationship satisfaction«, in: *Current Opinion in Psychology*, Jg. 13, S. 96–106.
- Stenberg Una/Ruland, Cornelia M./Miaskowski, Christine (2010), »Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer«, in: *Psycho-Oncology*, Jg. 19, S. 1013–1025 [PubMed: 20014159].
- Traa, Marjan J./Vries, Jolanda de/Bodenmann, Guy/Oudsten Brenda L. den (2015), »Dyadic coping and relationship functioning in couples coping with cancer: A systematic review«, in: *British Journal of Health Psychology*, Jg. 20, S. 85–114.
- Turner, Victor (1969), *The Ritual Process. Structure and Anti-Structure*, London.
- Turner, Victor (1970), »Betwixt and between: the liminal period in rites de passage«, in: Eugene A. Hammel/William S. Simmons (Hg.), *Man Makes Sense. A Reader in Modern Cultural Anthropology*, Boston, S. 355–369.
- Turner, Victor (1987), *The anthropology of performance*, New York.