



Masterarbeit

Der Umgang mit kognitiven Leistungsstörungen

Eine qualitative Untersuchung mit Paaren nach der
Abklärung in einer Memory-Klinik

Barbara Spillmann

Vertiefungsrichtung Entwicklungs- und Persönlichkeitspsychologie

Fachliche Beratung: Roger Schmid, lic. phil.

Schindellegi, Mai 2011

Diese Arbeit wurde im Rahmen des konsekutiven Masterstudienganges in Angewandter Psychologie an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW verfasst. Eine Publikation bedarf der vorgängigen schriftlichen Bewilligung durch das Departement Angewandte Psychologie.

ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Departement Angewandte Psychologie, Minervastrasse 30, Postfach, 8032 Zürich.

Danksagung

Mein Dank gilt allen voran meinem fachlichen Berater Herrn lic. phil. Roger Schmid, dessen Ratschläge und Anregungen hilfreich waren und für die Entstehung der Arbeit wesentlich beigetragen haben.

Danken möchte ich ausserdem Frau lic. phil. Brigitte Rügger-Frey, Frau Dr. med. Irene Bopp-Kistler und Herrn Dr. med. Sacha Beck von der Memory-Klinik des Stadtspitals Waid, Zürich. Ihre Unterstützung ermöglichte mir den Zugang zum Feld und eröffnete mir dadurch einen äusserst interessanten Einblick in den diagnostischen Prozess bei kognitiven Leistungsstörungen.

Herzlich bedanken möchte ich mich auch bei den Paaren, die mir in den Interviews ihr Vertrauen geschenkt und ausführlich über ihre Situation berichtet haben. Die offenen Gespräche haben mich sehr beeindruckt.

Schliesslich haben mich Angelica Carbone, Birgit Quennoz und Hanna Zihlmann bei der Zielerreichung dieser Masterarbeit unterstützt – danke!

Abstract

Bereits leichte kognitive Leistungsstörungen lösen bei den Betroffenen und ihren Lebenspartnerinnen und Lebenspartnern Ängste aus. Besteht der Verdacht auf eine Demenzerkrankung, kann die Abklärung in einer Memory-Klinik mehr Klarheit bringen, wobei die Diagnoseeröffnung vielfältige Reaktionen auslöst. Die vorliegende qualitative Untersuchung geht der Frage nach, wie Ehepartnerinnen emotional und kognitiv auf die formale Diagnoseoffenlegung einer leichten kognitiven Beeinträchtigung (MCI) oder einer leichten Demenz reagieren.

Mittels problemzentrierten Leitfadeninterviews wurden 8 Patientinnen und Patienten einer Memory-Klinik sowie 7 ihrer Ehepartnerinnen und Ehepartner einige Zeit nach der Diagnoseeröffnung separat befragt und die Daten einer strukturierenden Inhaltsanalyse unterzogen. Die Kategorien wurden in den Hauptdimensionen (1) Bedeutung der Abklärung, (2) Umgang mit Informationen und Informationsbeschaffung, (3) Veränderungen aus der Innen- und Aussenperspektive, (4) Erleben und emotionale Prozesse, (5) individuelle Bewältigung, (6) Bewertungsprozesse, und (7) Coping als Paar gebündelt.

Das Ziel war es, die Breite des Reaktionsspektrums aufzuzeigen. Der diagnostische Prozess war für alle Ehepartnerinnen mit belastenden Emotionen verbunden, die Diagnosestellung brachte jedoch v. a. für Paare mit MCI eine Reduktion von Unsicherheit und ermöglichte Entlastung. Es zeigte sich, dass viele Paare über verschiedene individuelle und positive dyadische Copingstrategien sowie intrapersonale und äussere Ressourcen verfügen, um mit der Diagnose und den kognitiven Leistungsschwierigkeiten umzugehen. Prämorbid Beziehungskonflikte und mangelnde Krankheitseinsicht können ein Paar jedoch stark belasten und adaptive Prozesse erschweren. Gerade solche Dyaden könnten von weiterer psychologischer oder sozialmedizinischer Beratung profitieren. Es gilt, Paare allgemein und belastete Dyaden im Speziellen vermehrt in die Forschung zu kognitiven Leistungsstörungen einzubeziehen, um das komplexe Zusammenspiel von individuellen und dyadischen Copingprozessen besser zu verstehen.

Inhalt

Abbildungen	IV
Tabellen	IV
Abkürzungen	V
1 Einleitung	1
1.1 Ausgangslage	1
1.2 Absicht und Gliederung der Arbeit	2
1.3 Abgrenzung	2
I Theoretische Grundlagen	3
2 Demenzielle Erkrankungen und ihre Folgen	3
2.1 Epidemiologie	3
2.2 Definition und allgemeine Diagnosekriterien	4
2.2.1 Klassifikation und Diagnostik von Demenzen	5
2.2.2 Primär degenerative Demenzen	5
2.2.3 Vaskuläre Demenzen	7
2.2.4 Mild Cognitive Impairment (MCI)	8
2.3 Schweregradeinteilung	8
2.4 Therapeutische Interventionen	9
2.5 Zusammenfassung und Bezug zur Fragestellung	10
3 Der diagnostische Prozess	11
3.1 Bedeutung der Diagnostik bei MCI und leichter Demenz	11
3.2 Demenzdiagnostik	12
3.3 Diagnoseeröffnung	14
3.4 Reaktionen auf eine Diagnoseoffenlegung	16
3.4.1 Reaktionen von Menschen mit MCI oder leichter Demenz	17
3.4.2 Reaktionen von Angehörigen	18
3.5 Exkurs: Anosognosie	19
3.6 Zusammenfassung und Bezug zur Fragestellung	20
4 Der Umgang mit chronischen Krankheiten	21
4.1 Anforderungen an Menschen mit chronischen Krankheiten	21
4.2 Coping	22
4.2.1 Individuumszentriertes Coping	23
4.2.2 Dyadisches Coping	24
4.3 Umgang mit MCI und leichter Demenz	25
4.3.1 Innenperspektive von Betroffenen	25
4.3.2 Innenperspektive von Lebenspartnerinnen und Lebenspartnern	26
4.3.3 Coping in der Partnerschaft	28
4.4 Zusammenfassung und Bezug zur Fragestellung	30
5 Forschungsgegenstand	31

II	Empirischer Teil	32
6	Fragestellung	32
7	Methode	33
	7.1 Aspekte qualitativer Forschung	33
	7.2 Forschungsdesign	33
	7.3 Erhebungsverfahren und Datenaufbereitung	34
	7.3.1 Das problemzentrierte Interview	34
	7.3.2 Transkription	35
	7.4 Auswertungsverfahren	36
8	Forschungsprozess	36
	8.1 Sampling	36
	8.2 Interviewing	39
	8.3 Auswertung	39
9	Ergebnisse	40
	9.1 Zugang zum Forschungsfeld	41
	9.2 Bedeutung der Abklärung	42
	9.2.1 Reduktion von Unsicherheit	42
	9.2.2 Erleben von Unterstützung	44
	9.2.3 Coping wird ermöglicht oder unterstützt	44
	9.3 Umgang mit Informationen und Informationsbeschaffung	45
	9.3.1 Diagnoseverständnis und Informationsgewichtung	45
	9.3.2 Informationsbeschaffung als individueller Prozess	47
	9.3.3 Kommunikation im sozialen Kontext	48
	9.3.4 Offene Fragen und Klärungsbedarf	49
	9.4 Veränderungen aus der Innen- und Aussenperspektive	50
	9.4.1 Selbstbild vs. Fremdbild	51
	9.4.2 Mangelnde Krankheitseinsicht	52
	9.5 Erleben und emotionale Prozesse	53
	9.5.1 Erleben von belastenden Gefühlen	53
	9.5.2 Auf Angst folgt Erleichterung	55
	9.5.3 Erleben von Sicherheit und Zusammengehörigkeit	56
	9.6 Individuelle Bewältigung	56
	9.6.1 Sich bewusst mit den Schwierigkeiten konfrontieren	56
	9.6.2 Strategien zum Schutz vor Überbelastung	58
	9.6.3 Aus der Isolation heraustreten vs. Privatheit bewahren	59
	9.6.4 Aktivität als Strategie	59
	9.6.5 Individuelle Ressourcen	60
	9.7 Bewertungsprozesse	61
	9.7.1 Bewertung des diagnostischen Prozesses	61
	9.7.2 Positives Denken und Umdeutung	62
	9.7.3 Attribuierung von Leistungsdefiziten und Symptomen	63

9.8	Coping als Paar	64
9.8.1	Den Schwierigkeiten als Dyade begegnen	65
9.8.2	Gemeinsame Aktivitäten pflegen und Ziele verfolgen.....	66
9.8.3	Rückschau auf die gemeinsame Biografie	67
10	Diskussion	68
10.1	Zusammenfassung.....	68
10.2	Interpretation der Ergebnisse	69
10.2.1	Bedeutung der Diagnose.....	70
10.2.2	Erleben der Diagnoseoffenlegung	72
10.2.3	Veränderungen für das Paar und die Individuen.....	74
10.2.4	Umgang mit der Diagnose	76
10.3	Stellungnahme zur Hauptfragestellung.....	81
10.4	Schlussfolgerungen	82
10.5	Methodenkritik.....	84
10.6	Weiterführende Überlegungen und Ausblick.....	85
11	Literaturverzeichnis.....	86
12	Anhang	92

Abbildungen

Abbildung 1: Unterteilung des MCI.....	8
Abbildung 2: Ablaufmodell inhaltlicher Strukturierung nach Mayring (2010).....	40

Tabellen

Tabelle 1: Überblick über verschiedene Demenzformen.....	5
Tabelle 2: Clinical Dementia Rating (CDR): Einschätzung des Demenzschweregrads.....	9
Tabelle 3: Transkriptionsregeln.....	35
Tabelle 4: Einschlusskriterien für Studienteilnehmende.....	37
Tabelle 5: Merkmalsübersicht der Stichprobe.....	38
Tabelle 6: Kategoriensystem im Überblick.....	41
Tabelle 7: Kategoriendefinitionen der Dimension „Bedeutung der Abklärung“.....	42
Tabelle 8: Kategoriendefinitionen der Dimension „Umgang mit Informationen und Informationsbeschaffung“.....	45
Tabelle 9: Offene Fragen der Studienteilnehmenden.....	50
Tabelle 10: Kategoriendefinitionen der Dimension „Veränderungen aus der Innen- und Aussenperspektive“.....	50
Tabelle 11: Kategoriendefinitionen der Dimension „Erleben und emotionale Prozesse“.....	53
Tabelle 12: Kategoriendefinitionen der Dimension „Individuelle Bewältigung“.....	56
Tabelle 13: Kategoriendefinitionen der Dimension „Bewertungsprozesse“.....	61
Tabelle 14: Kategoriendefinitionen der Dimension „Coping als Paar“.....	65

Abkürzungen

CDR	Dementia Rating Scale
DAT	Demenz vom Alzheimer-Typ
DLB	Lewy-Body- Demenz
FG	Familiengespräch
MCI	Mild Cognitive Impairment
PDD	Parkinson- Demenz
VaD	Vaskuläre Demenz

1 Einleitung

1.1 Ausgangslage

Entwicklung und Veränderungsprozesse finden über die gesamte Lebensspanne des Menschen hinweg statt und vollziehen sich mit grosser interindividueller Variabilität. Dabei wird jede Lebensphase als entwicklungsrelevant angesehen, die Chancen und Risiken beinhaltet (Baltes, Reese & Lipsitt, 1980, zit. nach Faltermaier, Mayring, Saup & Strehmel, 2002, S. 25). Die Unterscheidung von körperlichen, kognitiven, emotionalen und sozialen Ressourcen ermöglicht eine differenzierte Betrachtung von Entwicklungsprozessen in ihrer Multidimensionalität. Während des Alternsprozesses können also Leistungszuwachs, Stabilität und Kontinuität sowie Abbauprozesse in den verschiedenen Bereichen gleichzeitig erfahren werden. Dennoch sind Menschen im höheren Lebensalter vermehrt mit dem Rückgang körperlicher und geistiger Leistungsfähigkeit konfrontiert, wobei verschiedene Gedächtnisleistungen hiervon bereits relativ früh betroffen sind (Brand & Markowitsch, 2005, S. 49). Solche Gedächtnisschwierigkeiten können grosse Ängste auslösen und sind oft verbunden mit den vielfach präsenten Vorstellungen, durch eine zunehmend eingeschränkte kognitive Leistungsfähigkeit die Selbstbestimmung zu verlieren, keine Kontrolle mehr über das eigene Denken und Handeln zu haben, im sozialen Kontext nicht mehr ernst genommen zu werden und die eigene Identität zu verlieren (Kitwood, 1997/2008). Die Differenzierung zwischen „normalem Altern“ und pathologischen Veränderungen gestaltet sich für Fachleute gleichwohl anspruchsvoll. Eine frühzeitige Diagnose bei Verdacht auf Demenzerkrankungen ist oftmals erschwert, da die Betroffenen ihre Symptome, häufig erfolgreich über längere Zeit, zu kompensieren und verstecken suchen. Trotz fehlender kausaler Behandlungsmöglichkeiten bestehen heutzutage jedoch gute Chancen auf eine medikamentöse Verzögerung des Krankheitsprozesses (Falk, 2009). Zudem unterstützen verschiedene hilfreiche psychosoziale Interventionen die Betroffenen und ihre Angehörigen im Bewältigungsprozess (Stechl, Lämmler, Steinhagen-Thiessen & Flick, 2007).

Durch vertiefte Abklärungen mittels medizinischer und neuropsychologischer Untersuchungen können leichte Demenzerkrankungen und Vorstufen wie das Mild Cognitive Impairment (synonym hierzu wird in dieser Arbeit auch der Begriff der „leichten kognitiven Beeinträchtigung“ verwendet) bereits in einem frühen Stadium erkannt (Rüegger-Frey, Beck & Bopp-Kistler, 2009) und den Betroffenen gemäss einem Fachkonsens kommuniziert werden (Monsch et al., 2008). Dabei wird die Lebenspartnerin oder der Lebenspartner oft von Anfang an in den diagnostischen Prozess einbezogen, da bereits leichtere kognitive Störungen eine Auswirkung auf das soziale Umfeld haben.

Welche psychischen Prozesse bei Paaren kurz nach einer Diagnoseeröffnung ablaufen, bleibt den Fachpersonen einer Memory-Klinik jedoch häufig verborgen, da sich die Abklärungen auf ein ambulantes Setting beschränken. Die aktuelle Demenzforschung interessiert sich nun zunehmend für solche Paarprozesse, um beispielsweise Interaktionen, das unterschiedliche Erleben von Belastungen und Bewältigungsbemühungen innerhalb der partnerschaftlichen Verbindung besser zu verstehen (Braun et al., 2009).

1.2 Absicht und Gliederung der Arbeit

In der vorliegenden empirischen Arbeit wird der Frage nachgegangen, von welchen kognitiven und emotionalen Reaktionen Paare nach der formalen Offenlegung einer Demenzdiagnose berichten, und zwar aus individueller wie auch aus dyadischer Sicht. Das Ziel der Untersuchung besteht darin, mit einer offenen Fragestellung und im Sinne einer Übersicht das empirisch erhobene Reaktionsspektrum mittels qualitativer Methoden abzubilden. Eine vertiefte Einsicht in das Erleben und Denken von Menschen mit leichter Demenz oder leichter kognitiver Beeinträchtigung einerseits und der Lebenspartnerin oder des Lebenspartners andererseits kann Erkenntnisse generieren zu Unterschieden und Gemeinsamkeiten der kognitiven Rezeption und Verarbeitung, der Einstellungen und Bewertungsprozesse sowie der emotionalen Bewältigung der Diagnoseinformationen. Es wird erwartet, dass die Untersuchung Fragen oder Hypothesen hervorbringt, die weiter beforscht werden können. Zudem sollen für Fachpersonen, die bei Verdacht auf Demenzerkrankungen in die Abklärung und Beratung involviert sind, praxisrelevante Anregungen resultieren.

Im ersten Teil der Arbeit werden die theoretischen Grundlagen geschaffen, um im zweiten, empirischen Teil darauf aufzubauen. Kapitel 2 stellt die allgemeinen Diagnosekriterien, die wichtigsten Demenztypen und Interventionsmöglichkeiten dar. Anschliessend befasst sich Kapitel 3 mit dem diagnostischen Prozess, wobei auf die diagnostische Vorgehensweise, das Diagnosegespräch und empirische Befunde zu Reaktionen auf eine Diagnose eingegangen wird. In Kapitel 4 wird die Bewältigung chronischer Krankheiten und insbesondere kognitiver Beeinträchtigungen anhand von individuumszentrierten und dyadenspezifischen Copingmodellen und aktuellen Forschungsergebnissen aufgezeigt. Mit der Beschreibung des Forschungsgegenstandes in Kapitel 5 schliesst der theoretische Teil ab.

Im zweiten Teil der Arbeit wird die empirische Untersuchung präsentiert. In Kapitel 6 werden die Forschungsfragen ausgeführt, Kapitel 7 beschreibt den methodischen Zugang der Datenerhebung und -auswertung, Kapitel 8 zeigt den Forschungsprozess auf. In Kapitel 9 werden die Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse dargestellt, um diese nachfolgend in Kapitel 10 auf die Fragestellungen bezogen zu interpretieren und zu diskutieren. Das methodische Vorgehen wird schliesslich kritisch reflektiert; ein Ausblick auf künftige Forschungsvorhaben und das Fazit schliessen die Arbeit ab.

1.3 Abgrenzung

Für die Arbeit besteht kein Anspruch auf eine Theoriebildung oder Hypothesenüberprüfung. Zur Zielgruppe der Untersuchung gehören Paare, die in einem gemeinsamen, selbstständig geführten Haushalt leben. Weitere wichtige Bezugsgruppen wie Kinder werden nicht einbezogen und die Themen Ehequalität und Sexualität des Paares nicht vertieft. Menschen mit schweren demenziellen Erkrankungen und daraus resultierende spezifische Problemstellungen werden im Rahmen dieser Arbeit ausgeschlossen.

I Theoretische Grundlagen

2 Demenzielle Erkrankungen und ihre Folgen

Um die Auswirkungen von demenziellen Erkrankungen auf die betroffenen Menschen und deren Umfeld zu verstehen, muss zunächst ein grober Überblick über Demenzerkrankungen geschaffen werden. Ein Blick auf die Epidemiologie zeigt dabei die sozialpolitische und zwischenmenschliche Relevanz des Themas auf (2.1). Anschliessend werden der Begriff der „Demenz“ definiert, allgemeine diagnostische Kriterien vorgestellt und häufige Demenztypen sowie das Konzept „Mild Cognitive Impairment“ (MCI) eingeführt (2.2). Eine gängige Schweregradeinteilung (2.3) und Ausführungen zu therapeutischen Interventionsmöglichkeiten (2.4) ergänzen den Abriss zum Krankheitsbild. Das Kapitel schliesst mit einer Zusammenfassung (2.5).

2.1 Epidemiologie

In einer bevölkerungsrepräsentativen Umfrage zu den am meisten gefürchteten Krankheiten in Deutschland wurden Alzheimer und Demenzerkrankungen von 50 % der Befragten genannt. Damit stehen diese Hirnleistungsstörungen an vierter Stelle aller Nennungen (Forsa, 2010). Tatsächlich hat die Häufigkeit von Demenzerkrankungen objektiv deutlich zugenommen und wird in den Industrieländern auch in den nächsten 30 Jahren um die Hälfte ansteigen (Falk, 2009, S. 9–14). Zurückzuführen ist diese Entwicklung auf das – im Zuge der demografischen Entwicklung häufiger werdende – Merkmal des hohen Alters, welches ab dem 60. Lebensjahr ein zunehmendes Risiko für die Entwicklung dieser chronischen Krankheit darstellt. Die Prävalenz von Demenzerkrankungen steigt im höheren Lebensalter exponentiell an, verdoppelt sich alle fünf Jahre und betrifft ab dem 90. Lebensjahr bis zu 50 % der Menschen (Stahelin, 2004). Die Jahresinzidenz wird in der Schweiz auf ca. 23'000 Fälle geschätzt (Monsch et al., 2008). Männer haben zwar gemäss Stahelin (2004) bis zum 80. Lebensjahr ein höheres Risiko für eine Erkrankung, Frauen erreichen jedoch häufiger ein Lebensalter mit hoher Demenzwahrscheinlichkeit und stellen folglich die grössere Gruppe von Betroffenen. Die mittlere Prävalenz für eine leichte kognitive Beeinträchtigung (engl.: Mild Cognitive Impairment, MCI) ist bei über 65-jährigen Personen mit 16 % etwa doppelt so hoch wie für eine Demenz (Förstl et al., 2008). Von den Menschen mit einer MCI Diagnose entwickeln pro Jahr etwa 10–15 % das Vollbild einer Demenz (Panza et al., 2005, zit. nach Förstl et al., 2008). In verschiedenen Ländern werden kulturunabhängig einander ähnelnde Morbiditätsraten in der Bevölkerung beobachtet. Unterschiedliche statistische Angaben werden daher eher mit verschiedenen diagnostischen Kriterien und Normbegriffen begründet.

Die Angaben zu den Ursachen von Demenz sind aufgrund der sich mit zunehmendem Alter verändernden Häufigkeiten breit gestreut. Nach Stoppe (2007, S. 12–16) ist die häufigste Erkrankung unter den Demenzen die primär degenerative Demenz vom Alzheimer-Typ (zu den Demenztypen vgl. Abschnitt 2.2). Deren prozentualer Anteil steigt mit zunehmendem

Alter, Schätzungen zufolge umfasst dieser Typ 50–70 % aller Demenzformen. Als zweithäufigste degenerative Ursache wird die Lewy-Body-Demenz genannt, wobei auch bei diesem Typ die relative Häufigkeit mit dem Alter steigt. Die frontotemporale Degeneration tritt mit 12–15 % relativ häufig vor dem 60. Lebensjahr auf und steht an dritter Stelle der degenerativen Demenzen. Je etwa 10 % aller Demenzkrankheiten machen die vaskulären Demenzen und deren Mischform mit dem Alzheimer-Typ aus, damit stellen diese insgesamt die zweithäufigste Demenzform dar.

2.2 Definition und allgemeine Diagnosekriterien

Unter Demenz wird nach Staehelin (2004) eine erworbene Hirnleistungsstörung verstanden, die unterschiedliche Ursachen aufweisen kann, mehrheitlich jedoch auf die Alzheimer-Krankheit zurückzuführen ist. Kastner und Löbach (2007, S. 9) präzisieren, dass es sich beim Demenzsyndrom um „eine über die Altersnorm hinausgehende längerfristige Störung verschiedener geistiger Leistungen“ handelt. Gemäss dem diagnostischen und statistischen Manual psychischer Störungen DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994) bedingt das Demenz-Kernsyndrom multiple kognitive Defizite, die gemäss Stoppe (2007, S. 51) definiert werden als:

Gedächtnisstörungen: Beeinträchtigung der Merkfähigkeit, des episodischen, prozeduralen und/oder semantischen Gedächtnisses

Aphasie: Störung von Sprache, Sprachverständnis, Wortfindung, Sprachflüssigkeit

Apraxie: Beeinträchtigte Fähigkeit, motorische Aktivitäten auszuführen

Agnosie: Unfähigkeit, Gegenstände zu identifizieren bzw. wiederzuerkennen

Störungen der Exekutivfunktion: Beeinträchtigte Fähigkeit zu planen, zu strukturieren, umzusetzen, zu bewerten und zu beurteilen

Die Gedächtnisstörungen sind zentral für eine Demenzdiagnose. Zusätzlich muss mindestens ein weiteres der oben genannten neuropsychologischen Symptome vorhanden sein. Die Störungen interferieren mit Alltagsfunktionen und beeinträchtigen die Betroffenen in sozialen und beruflichen Bereichen beträchtlich. Zudem muss eine Verschlechterung gegenüber einem früheren Leistungsniveau vorliegen und eine psychische Störung (z. B. Delir, Major Depression) als alleinige Erklärung der Defizite ausgeschlossen werden können. Die internationale Klassifikation psychischer Störungen ICD-10 (WHO 2005) fordert ergänzend zum DSM-IV eine Mindestdauer der Beeinträchtigung von sechs Monaten, was häufig über eine Fremdanamnese verifiziert wird (Ivemeyer & Zerfaß, 2007, S. 20).

Nach Schaub und Freyberger (2005, S. 61) orientiert sich dieser Demenzbegriff primär am Demenztyp der Alzheimer-Krankheit. Für Demenzformen, bei denen eine mnestiche – also eine mit dem Gedächtnis zusammenhängende – Störung im Frühstadium nicht zwingend vorkommt (z. B. vaskuläre Demenzen, vgl. Abschnitt 2.2.3), können sich aufgrund der Kriterien eine sichere Diagnosestellung und folglich auch therapeutische Interventionen verzögern.

2.2.1 Klassifikation und Diagnostik von Demenzen

Bei der Klassifikation und Diagnostik von Demenzen sind drei kritische Aufgaben zu lösen: (1) die Abgrenzung einer Demenz vom normalen Alterungsprozess, (2) die Abgrenzung verschiedener Demenzformen voneinander und (3) die Abgrenzung von phänomenologisch ähnlichen Krankheitsentitäten (Schaub & Freyberger, 2005, S. 59). Aufgrund des breiten Spektrums von Ursachen, Symptomen, Verläufen und Prognosen demenzieller Erkrankungen können verschiedene Einteilungen vorgenommen werden. In einem Überblick von Brand und Markowitsch (2005, S. 15, vgl. Tabelle 1) werden die Demenzformen gemäss den zugrunde liegenden neuropathologischen Veränderungen systematisiert.

Tabelle 1: Überblick über verschiedene Demenzformen (Brand & Markowitsch, 2005, S. 15), vereinfachte Darstellung

Primär degenerative demenzielle Erkrankungen	Vaskuläre Demenzen (VaD)	Sekundäre demenzielle Erkrankungen
Frontotemporale Lobärdegeneration <ul style="list-style-type: none"> • frontotemporale Demenz, z. B. <ul style="list-style-type: none"> - kortikobasale Degeneration - Morbus Pick • progressive nicht-flüssige Aphasie • semantische Demenz 	Multiinfarktdemenz <ul style="list-style-type: none"> • kortikal • gemischt (kortikal und subkortikal) 	Demenzen bei: <ul style="list-style-type: none"> • Hydrozephalus • metabolischen Störungen • Mangelernährungen • Intoxikation • Infektionen (z. B. Syphilis, AIDS) • Hirntraumata • Hirntumoren
Überwiegend temporoparietale Dominanz <ul style="list-style-type: none"> • früh beginnende Alzheimerdemenz (DAT) • spät beginnende DAT 	Demenzen bei strategischen Infarkten	
Überwiegend subkortikale Prädominanz, z. B. <ul style="list-style-type: none"> • Parkinsonismus mit Demenz • Lewy-Body-Demenz (DLB) • Chorea Huntington • multiple Systematrophie mit Demenz 	Demenzen bei Small-Vessel-Erkrankungen <ul style="list-style-type: none"> • Status lacunaris • Morbus Binswanger 	

Die differenzierte Zuordnung ist wesentlich für eine wirksame Therapie von Ursachen und Symptomen. Nicht immer ist jedoch eine Abgrenzung zuverlässig möglich. Gemäss Zaudig und Berberich (2001, S. 89) können mindestens 60 Demenzformen unterschieden werden. Auch Mischformen von Alzheimerdemenz und vaskulärer Demenz oder das Vorhandensein anderer ursächlich beteiligter Faktoren sind nicht selten. Ein Demenztyp kann klinisch zwar meist einer bestimmten Diagnose zugeordnet werden, mit Sicherheit bestätigt werden kann diese allerdings erst post mortem (Brand & Markowitsch, 2005, S. 15). Nachfolgend wird auf die spezifische Symptomatik und den Verlauf der häufigsten primär degenerativen und vaskulären Demenzen detaillierter eingegangen. Dabei bedeutet „primär“, dass die Krankheitszeichen in einer hirnorganischen Krankheit begründet sind. Vaskuläre Demenzen basieren demgegenüber auf einer Erkrankung der Hirnblutgefässe (Haberl & Schreiber, 2005, S. 221). Zudem wird das für die frühe Diagnostik relevante Konzept „Mild Cognitive Impairment“ eingeführt. Auf die Ausführung seltenerer Formen und sekundärer Erkrankungen, das heisst durch andere, nicht-hirnorganische Krankheiten verursachter Symptomkomplexe, wird aus Platzgründen verzichtet.

2.2.2 Primär degenerative Demenzen

Demenz vom Alzheimer-Typ (DAT)

Bei der degenerativen Gehirnsystemerkrankung DAT kommt es über komplexe Prozesse zum Absterben von Neuronen vor allem in der Hirnrinde (Schmidtke, 2006, S. 152). Ein

höheres Lebensalter sowie familiäre stärkere Häufigkeiten stellen die grössten Risikofaktoren für eine Erkrankung dar. Auch die Geschwindigkeit des kognitiven Abbaus ist mit dem Alter assoziiert, wobei ein früher Beginn (Manifestation der Krankheit vor dem 65. Lebensjahr) mit einem schnelleren Verlauf und schwerwiegenderen kognitiven Beeinträchtigungen einhergeht (Brand & Markowitsch, 2005, S. 54).

Ein schleichend-progredienter Verlauf ist für die DAT typisch. Jahrelang stehen oft die intellektuellen und psychischen Störungen im Vordergrund. Erst in späteren Stadien werden auch motorische und sensorische Rindenarealen geschädigt, was zu körperlich-neurologischen Symptomen führt (Schmidtke & Hüll, 2005, S. 152). Früh manifestieren sich Störungen der Aufmerksamkeitskapazität und eine eingeschränkte Fähigkeit zur geteilten Aufmerksamkeit (Stoppe, 2007, S. 36). Die Kognition ist von Gedächtnisstörungen geprägt, die sich vor allem in einer verminderten Fähigkeit zur längeren Speicherung und zur Vernetzung mit vorhandenen Gedächtnisinhalten zeigen. Beeinträchtigt werden ausserdem die Fähigkeit, Neues zu lernen, die Konzeptbildung, die Zahlenverarbeitung und die räumliche Wahrnehmung. Schmidtke und Hüll (2005, S. 157) sprechen in diesem Zusammenhang auch von einer typischen Trias aus Gedächtnisstörung, visuell-räumlicher Störung und Sprachstörung. Die verschiedenen Defizite haben häufig zur Folge, dass sich die Betroffenen überfordert und erschöpft fühlen und sozial zurückziehen. Auch nicht-kognitive Symptome wie Antriebslosigkeit, depressive Verstimmungen und emotionale Irritabilität treten bereits in frühen Stadien der Krankheit auf. Im weiteren Verlauf kann es zu Verhaltensstörungen (z. B. Aggression) und psychopathologischen Symptomen (z. B. wahnhaftige Störungen, Verkennungen) kommen. Angst, Unruhe und Verwirrheitszustände sowie stereotype Bewegungsmuster (z. B. Umherwandern) im Spätstadium der Erkrankung sind häufig. Die progressive Entwicklung geht mit zunehmender Unselbstständigkeit bis hin zur völligen Abhängigkeit und Pflegebedürftigkeit einher und führt schliesslich zum Tod.

Frontotemporale Lobärdegeneration

Der Oberbegriff der frontotemporalen Lobärdegeneration fasst die drei Prototypen frontotemporale Demenz, progressive nicht-flüssige Aphasie und semantische Demenz zusammen, die auf eine Atrophie¹ im Frontal- und Temporallappen des Gehirns zurückzuführen sind (Brand & Markowitsch, 2005, S. 21). Der Beginn ist schleichend und die Entwicklung progredient. Im Zentrum stehen Veränderungen der Persönlichkeit und des Verhaltens, die Symptomatik wird jedoch stark durch die primär betroffenen Hirnregionen geprägt. Liegen die Veränderungen im linksseitigen kortikalen Bereich, treten eher Sprach- und Sprechstörungen auf (z. B. semantische Demenz), bei rechtsseitiger Beteiligung stehen Störungen des Sozialverhaltens und der Stimmung im Vordergrund (Stoppe, 2007, S. 29). Typischerweise zeigen sich zudem neuropsychologische Defizite wie Aufmerksamkeitsstörungen

¹ Atrophie wird als Schrumpfung bzw. Gewebeschwund definiert (Häcker & Stapf, 2004).

und exekutive Funktionsstörungen; mnestiche Störungen treten hingegen nicht zwingend auf (Brand & Markowitsch, 2005, S. 44). Weitere häufige Frontallappensymptome sind Antriebsstörungen, emotionale Verarmung, Distanzlosigkeit sowie verminderte Kontroll-, Kritik- und Urteilsfähigkeit. Im Unterschied zur DAT bleibt die räumliche Orientierung häufig lange erhalten. Ein frühes Auftreten von Inkontinenz und motorischen Störungen unterstützen die Diagnose (Stoppe, 2007, S. 44).

Lewy-Body-Demenz (DLB) und Parkinson-Demenz (PDD)

Gemäss Stoppe (2007, S. 29–41) ist es noch Gegenstand der aktuellen Forschung, ob die DLB, PDD und DAT jeweils separate Krankheitsentitäten bilden oder ob es sich um ein Krankheitsspektrum mit fließenden Übergängen handelt. Als Kernsymptome der DLB werden fluktuierende kognitive Beeinträchtigungen (v. a. der Aufmerksamkeit und Wachheit), visuelle Halluzinationen und motorische Dysfunktionen genannt. Für die Diagnose muss mindestens eines dieser drei Merkmale vorliegen. Mnestiche Störungen sind, vor allem im Frühstadium, nicht unbedingt vorhanden. Klinisch unterscheidet sich die PDD kaum von der DLB, differenziert wird überwiegend aufgrund des zeitlich unterschiedlichen Symptomauftritts.

2.2.3 Vaskuläre Demenzen

Vaskuläre Demenz (VaD) steht für eine phänomenologisch heterogene Gruppe von Krankheitsverläufen, denen durch die pathologische Veränderung der Blutversorgung im Gehirn eine Gewebeschädigung zugrunde liegt (Brand & Markowitsch, 2005, S. 39). In Abhängigkeit von Ort und Grösse der Hirnschädigung kann es zu globalen Beeinträchtigungen kommen (bei einer Multiinfarktdemenz) oder zu spezifischem Auftreten der Defizite (z. B. nach einem strategischen Infarkt). Vaskuläre Risikofaktoren wie beispielsweise ischämische Ereignisse², arterielle Hypertonie oder Herzerkrankungen sind bei dieser Demenzform gut untersucht. Diskutiert wird zudem, ob nicht-vaskuläre Faktoren wie psychosozialer Stress und körperliche Aktivität das Erkrankungsrisiko beeinflussen (Stoppe, 2007, S. 20).

Für die Diagnose einer VaD muss ein plausibler Zusammenhang zwischen den Demenzkriterien und einem ischämischen Prozess vorliegen (Brand & Markowitsch, 2005, S. 20). Trotz grosser Variabilität der Symptomatik und des Verlaufs ist ein subakuter bis akuter Beginn typisch, Schlaganfälle in der Krankengeschichte sind ebenfalls wichtige Hinweise auf eine VaD. Im Vordergrund stehen Störungen der Verarbeitungsgeschwindigkeit und der gedanklichen Flüssigkeit sowie neurologische Symptome (z. B. Gangstörung). Mnestiche Störungen und kortikale Funktionsstörungen (z. B. Aphasie, Apraxie) sind gemäss Stoppe (2007, S. 40) im Vergleich zur DAT nicht immer ausgeprägt.

² Eine Ischämie ist die Blutleere eines Organs oder Organteils infolge einer gehemmten Blutzufuhr (Häcker & Stapf, 2004).

2.2.4 Mild Cognitive Impairment (MCI)

Im Zuge der Diagnostik ist die Abgrenzung zwischen „normalen“ kognitiven Veränderungen im Verlauf des Alternsprozesses und ersten Anzeichen einer sich schleichend entwickelnden Demenzerkrankung eine schwierige Aufgabe. Für den Übergangsbereich, bei dem die Kriterien einer Demenz nach ICD-10 oder DSM-IV (noch) nicht erfüllt sind, wurden verschiedene Konzepte einer leichten kognitiven Beeinträchtigung vorgeschlagen. Die vorliegende Arbeit orientiert sich am klinischen Konzept des Mild Cognitive Impairment (MCI) nach Petersen et al. (2001, zit. nach Schmidtke, 2006, S. 84), das jene Phase beschreibt, in der Patientinnen und Patienten also weder gesund noch dement sind.

MCI ist ein deskriptiver Begriff und beschreibt eine Gruppe von Störungen, die weder ein einheitliches Symptombild noch eine gemeinsame Grundlage oder eine ähnliche Prognose verbindet (Förstl et al., 2008). Erste Hinweise sind Wahrnehmungen einer Verschlechterung von mindestens einer kognitiven Funktion (z. B. Gedächtnis, Aufmerksamkeit) durch Patientinnen/Patienten und/oder deren Umfeld. Die Leistungsminderungen müssen in alters-, geschlechts- und ausbildungskorrigierten Tests objektiviert werden können und das verbliebene Leistungsniveau mindestens 1.5 Standardabweichungen unter den Normwerten liegen (Ivemeyer & Zerfass, 2007, S. 9). Ein wesentliches Abgrenzungsmerkmal zur Demenz stellt die vorhandene Alltagskompetenz der Betroffenen dar.

Die zwei Haupttypen von MCI unterscheiden sich dadurch, ob das Gedächtnis beeinträchtigt ist oder nicht. Das amnestische MCI bezeichnet die „klassische“ Gedächtnisstörung im Sinne von Petersen et al. (2001), bei der andere kognitive Leistungen weitgehend intakt sind (Schmidtke, 2006). Steht die Beeinträchtigung anderer kognitiver Funktionen im Vordergrund, beispielsweise des visuell-räumlichen Denkens, wird von einem nicht-amnestischen MCI gesprochen. Für beide Bereiche wird zudem die Anzahl der betroffenen Funktionen bestimmt, wie in der Übersicht der Abbildung 1 nachvollzogen werden kann.

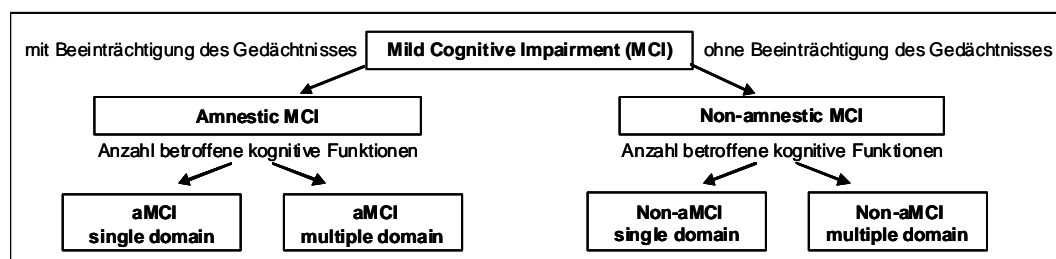


Abbildung 1: Unterteilung des MCI (Winblad et al., 2004, zit. nach Rüegger-Frey et al., 2009), eigene Darstellung

Das Konzept des MCI ist gleichwohl nicht ohne Kritik geblieben. Bemängelt werden die fehlende konzeptuelle Klarheit, ungenau definierte Kriterien sowie fehlende Normen (Schmidtke, 2006, S. 86). In der diagnostischen Praxis ist der Nutzen für die Patientinnen und Patienten jedoch anerkannt (Rüegger-Frey et al., 2009).

2.3 Schweregradeinteilung

Im vorangegangenen Abschnitt wurden verschiedene Demenztypen und das MCI vorgestellt. Aufgrund des häufig progredienten Verlaufs einer Demenzerkrankung wird der

Schweregrad auf einem Krankheitskontinuum von „nicht dement“ bis „schwer dement“ eingeordnet. Die Erkrankung hat nicht nur Auswirkungen auf die kognitive Leistungsfähigkeit und das Verhalten eines betroffenen Menschen, sondern beeinträchtigt zunehmend die selbstständige Bewältigung komplexerer (z. B. Telefonieren) und einfacherer (z. B. Ankleiden) Alltagstätigkeiten. Die Quantifizierung des Schweregrades einer Demenzerkrankung ist wichtig für die Beurteilung von deren Verlauf, Prognose und Therapie (Zaudig & Berberich, 2001, S. 22). Dazu werden Skalen wie beispielsweise die Clinical Dementia Rating Scale CDR (Hughes, Berg, Danziger, Coben & Martin, 1982) verwendet. Diese unterscheidet fünf Abstufungen (vgl. Tabelle 2), wobei Informationen zu den Bereichen Gedächtnis, Orientierungsvermögen, Urteilsvermögen und Problemlösung, Leben in der Gemeinschaft, Haushalt und Hobbys sowie Körperpflege einbezogen werden. Die Informationen können durch ein klinisches Interview mit den Patientinnen/Patienten und Angehörigen erhoben werden oder direkt aus der Untersuchung einfließen.

Tabelle 2: Clinical Dementia Rating (CDR): Einschätzung des Demenzschweregrads (Ivemeyer & Zerfass, 2007, S. 141)

CDR 0: keine Demenz	CDR 0.5: fragliche Demenz	CDR 1: leichte Demenz	CDR 2: mittelschwere Demenz	CDR 3: schwere Demenz
------------------------	------------------------------	--------------------------	--------------------------------	--------------------------

Im empirischen Teil der vorliegenden Arbeit wird bei der Beschreibung der Stichprobe auf diese Einteilung Bezug genommen.

2.4 Therapeutische Interventionen

Wie bereits angedeutet zeigen demenzielle Erkrankungen eine grosse Variation hinsichtlich ihrer Verläufe. Unterschiede finden sich einerseits zwischen den einzelnen Demenztypen, andererseits auch innerhalb einer Demenzform. Eine korrekte Diagnosestellung und Schweregradeinteilung ist wichtig, um Grund- und Begleiterkrankungen sowie Symptome wirksam zu behandeln und eine Prognose zu stellen. Genauso unterschiedlich wie die Verläufe präsentieren sich die Therapieziele. Zusammenfassend können bei der Behandlung demenzkranker Menschen – trotz aller Unterschiedlichkeit – die folgenden gemeinsamen Ziele benannt werden: (1) die Verbesserung der Lebensqualität der Erkrankten und der Angehörigen, (2) die Förderung vorhandener Fähigkeiten und Möglichkeiten, (3) die Erhaltung und Stärkung der Autonomie, (4) die soziale Integration und Aktivierung, (5) die Vermeidung von Überforderung der Betroffenen und der betreuenden Personen sowie (6) die Stabilisierung (oder Verbesserung) der kognitiven Leistungen und der nicht-kognitiven Symptome (Zaudig & Berberich, 2001). Je nach Demenztyp gehört das Verabreichen anti-dementiver Medikamente zur Stabilisierung des kognitiven Abbauprozesses zu den medizinischen Massnahmen, wobei jedoch noch keine kausale Therapie existiert. Bei vaskulären Demenzen geht es primär um die Verhinderung weiterer Durchblutungsstörungen, was durch eine Minimierung der Risikofaktoren angestrebt wird. Die Behandlung psychischer Störungen sowie funktioneller Bewegungseinschränkungen und Gedächtnistraining ergänzen die Interventionen. Angehörige sollen, wenn immer möglich, in die Behandlung einbezogen, gestärkt, informiert und bei Bedarf entlastet werden, um den Erhalt ihrer physischen und psychischen Gesundheit zu unterstützen (Schmidtke & Hüll, 2005, S. 227).

Einer Demenz (insbesondere einer DAT) geht häufig ein MCI voraus. Dies bedeutet umgekehrt jedoch nicht, dass ein MCI in jedem Fall zu einer Demenz konvertiert. Gemäss Feldstudien liegen die Remissionsraten im Mittel bei 30 %, stabile Verläufe sind ebenfalls bekannt. Verschiedene Faktoren, vor allem in ihrer Kumulation, erhöhen das Risiko für eine Konversion (Förstl et al., 2008). Bei einem hohen Verdacht auf eine beginnende DAT ist die Gabe antidementiver Medikamente als sekundär-prophylaktische Therapie zwar indiziert, aber mangels positiver Resultate in Wirksamkeitsstudien regulär nicht zugelassen (Schmidtke & Hüll, 2005, S. 173). Da Gedächtnistrainings zwar hohe Erwartungen wecken, bisher jedoch wenig erfolgversprechend waren, wird der Fokus weiterer Interventionen auf Strategien zur Organisation und Orientierung, auf die Strukturierung des Alltags und auf Stressreduktion gelegt. Zudem ist nach 6–12 Monaten eine neuropsychologische Nachuntersuchung indiziert, um den Verlauf zu beobachten (Monsch et al., 2008).

Da bis heute primäre Demenzerkrankungen nicht zu verhindern sind, stellen präventive Massnahmen eine Möglichkeit dar, den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen. Nebst ursachenspezifischer Risikoverminderung können gemäss Monsch et al. (2008) gesunde Ernährung, regelmässige Bewegung, Verhinderung von Übergewicht, Kontrolle von Blutdruck und Blutfetten, intellektuelle Leistungen und die Pflege sozialer Beziehungen einen positiven Effekt aufweisen.

2.5 Zusammenfassung und Bezug zur Fragestellung

Als Voraussetzung für eine Demenzdiagnose gilt die Erfüllung allgemeiner Kriterien. So muss im chronologischen Vergleich eine Verschlechterung multipler kognitiver Funktionen nachweisbar sein, welche die Betroffenen funktionell und/oder sozial beeinträchtigt. Für die verschiedenen Demenztypen werden Symptomkomplexe beschrieben, um eine diagnostische und differentialdiagnostische Einschätzung zu ermöglichen. Nebst den kognitiven Beeinträchtigungen gehören im Verlauf der Erkrankung bei fast allen Demenzen auch nicht-kognitive Veränderungen der Persönlichkeit und des Verhaltens zur Symptomatik. Diese Veränderungen schränken die Alltagskompetenz der Betroffenen erheblich ein, was auch für die Angehörigen eine zunehmende Belastung darstellt (Brand & Markowitsch, 2005). Nebst der Unterscheidung der einzelnen Demenztypen stellt die Abgrenzung von “normalen“ altersbedingten Veränderungen, leichten kognitiven Beeinträchtigungen (MCI) und kognitiven Störungen aufgrund psychiatrischer Erkrankungen (z. B. Depression) eine Aufgabe von hoher klinischer Relevanz dar. Die meisten primär degenerativen und vaskulären Demenzformen können noch nicht kausal behandelt werden. Aufgrund der unterschiedlichen Ursachen und Ausprägungen der Krankheitstypen existieren keine einheitlichen therapeutischen Interventionen. Ziel ist es jedoch, möglichst früh das Fortschreiten der Erkrankung zu bremsen, Symptome zu lindern und die Betroffenen und ihre Angehörigen im Umgang mit der Krankheit bedarfsgerecht zu unterstützen, um deren Lebensqualität zu verbessern.

Diese kurze medizinisch und neuropsychologisch ausgerichtete Einführung zu den verschiedenen Krankheitstypen bildet die Verständnisgrundlage für die empirische Studie im zweiten Teil der Arbeit. Es soll nachvollziehbar werden, mit welchen Schwierigkeiten die Studienteilnehmenden hinsichtlich der Symptomatik und des Verlaufs konfrontiert sind und welche therapeutischen und risikomindernden Möglichkeiten für sie bestehen.

3 Der diagnostische Prozess

Im folgenden Kapitel wird näher auf das diagnostische Vorgehen bei einer breiten Abklärung aufgrund des Verdachts auf eine Demenzerkrankung eingegangen. Zuerst wird die Bedeutung einer frühen Diagnostik aufgezeigt (3.1). Das diagnostische Vorgehen in der Praxis allgemein und einer ambulanten Memory-Klinik im Speziellen wird erläutert (3.2), um anschliessend auf die Diagnoseeröffnung (3.3) und deren Auswirkungen auf die Betroffenen näher einzugehen (3.4). Aufgrund der vielschichtigen und teilweise unterschiedlichen Reaktionen von Demenzbetroffenen und Angehörigen werden die Erkenntnisse für diese beiden Gruppen separat dargestellt. Das im Rahmen von Demenzerkrankungen wichtige Phänomen der mangelnden Krankheitseinsicht (Anosognosie) wird in einem eigenen Abschnitt (3.5) behandelt, um im Hinblick auf die empirischen Ergebnisse das Verständnis für die Dynamik zu ermöglichen. Eine Zusammenfassung schliesst das Kapitel ab (3.6).

3.1 Bedeutung der Diagnostik bei MCI und leichter Demenz

Kognitive und funktionale Einschränkungen scheinen in der Bevölkerung zum Bild des normalen Alterns zu gehören. Erst wenn diese im Schweregrad zunehmen und Veränderungen im Verhalten deutlich werden, wird professioneller Rat gesucht (Eustace & Bruce, 2007). Eine Unterscheidung von normalem Altern und Demenzprozessen fällt jedoch nicht nur Laien schwer, auch für Ärztinnen und Ärzte ist die Differenzierung in einem frühen Stadium schwierig (Schelling, 2005, S. 81). Eine Demenzdiagnose kann bei den Betroffenen und ihren Angehörigen Ängste auslösen, da ethische und beziehungsrelevante Probleme aufgeworfen werden. So wird die Urteilsfähigkeit eines Menschen in Frage gestellt und es mangelt an erfolgversprechenden therapeutischen und kurativen Möglichkeiten (Wettstein, 2005, S. 106). Welche Bewertungsprozesse mit einer Demenzerkrankung einhergehen, wird gemäss einer qualitativen Studie von Stechl et al. (2007) massgeblich durch vorhandene subjektive Alters- und Krankheitstheorien beeinflusst, welche direkte Handlungsrelevanz haben. Diese Theorien umfassen Vorstellungen und Überzeugungen von Menschen zum Phänomen, sind hilfreich bei der Situationsdefinition und Orientierung, ermöglichen Vorhersage und nachträgliche Erklärung von Ereignissen (Stechl, 2006, S. 77). Bilder von Verwirrtheit und Abhängigkeit aus einem fortgeschrittenen Stadium der Alzheimerdemenz sind verbreitet mit dem Begriff „Demenz“ assoziiert und fördern Stigmatisierungsgänge bei Betroffenen und Angehörigen. Mythen zum Alter und Altern prägen die Meinungen zu Ursachen, Zusammenhängen und therapeutischen Möglichkeiten (Wettstein, 2005–2009). In der Folge ist eine frühzeitige Diagnose und Behandlung von Demenzer-

krankungen oftmals erschwert. Von der Beobachtung erster Symptome bis zur Diagnosestellung vergehen laut Angaben von Angehörigen durchschnittlich fast zwei Jahre (Schelling, 2005, S. 81).

Steeman, de Casterlé, Godderis und Grypdonck (2006) identifizierten drei Hauptphasen einer Demenzerkrankung: (1) eine prädiagnostische Phase, in der die Betroffenen und/oder das Umfeld ein Bewusstsein für die kognitiven Beeinträchtigungen entwickeln, (2) die diagnostische Phase, in der die Beeinträchtigungen untersucht, klassifiziert und der Befund mitgeteilt wird, und (3) eine postdiagnostische Phase, in der die Betroffenen versuchen, die Krankheit in den Alltag zu integrieren. Ist in der prädiagnostischen Phase ein Problembewusstsein vorhanden, wächst das Bedürfnis, die aufgrund von Beobachtungen und Befürchtungen zunehmende Ungewissheit zu beenden (Steeman et al., 2006). Entsprechend kann auch die Diagnose einer diskreten Störung wie eines MCI eine Erleichterung bedeuten. In einer Studie von Damian, Kreis, Krumm, Syren und Hentschel (2003) wurde nämlich gezeigt, dass überraschend viele Patientinnen und Patienten, die zur Abklärung an eine Memory-Klinik überwiesen wurden, die Kriterien einer Demenz nicht erfüllten. Zwei grundlegende Erklärungsansätze hierfür wurden herangezogen: einerseits die hohe Prävalenz „subklinischer“ kognitiver Defizite bei der Bevölkerung über 65 Jahre, andererseits ein hohes Anspruchsniveau an die eigene kognitive Leistungsfähigkeit bei jüngeren Personen, die im Übergang zum Ruhestand sensibilisiert sind für erste Fehlleistungen. Durch eine frühe und zuverlässige Abgrenzung zur Demenz kann deshalb die belastende Zeit der Ungewissheit beendet und das Gespräch über Risikofaktoren und präventive Massnahmen aufgenommen werden. Die häufig noch vorhandene Fähigkeit zur Einsicht in die Defizite ermöglicht Kompensation und Adaptation sowie die Stärkung von Copingstrategien (Rüegger-Frey et al., 2009). Allerdings kann der Befund auch Unsicherheit auslösen, da Ätiologien und eine Prognose ungewiss sind.

Eine frühe Diagnostik bietet einerseits die Chance auf therapeutische Interventionen in einem frühen Stadium, was gerade bei neurodegenerativen Erkrankungen wirkungsvoll zu sein scheint (Stoppe, 2007, S. 50). Andererseits ist sie häufig mit einer Entlastung des sozialen Umfelds verbunden, denn Angehörige haben das Bedürfnis, auch kleine Verhaltensänderungen verstehen und erklären zu können, um einen Umgang damit zu finden. Die Bestätigung und Beschreibung einer Krankheit durch Fachpersonen kann die Suche nach anderweitigen Gründen für die erlebten Schwierigkeiten beenden, was beispielsweise interpersonale Konflikte entschärfen kann (Ehrensperger & Monsch, 2010). Es können gezielt Informationen gesammelt, über Entlastungsmöglichkeiten und über die Zukunft nachgedacht werden. Wie eine umfassende diagnostische Abklärung abläuft, wird im folgenden Abschnitt erläutert.

3.2 Demenzdiagnostik

Im Unterschied zu anderen gesundheitlichen Problemen wird die Entscheidung für eine Abklärung von Gedächtnisstörungen nicht immer durch die Betroffenen selbst gefällt, son-

dem auch durch Angehörige (Stechl, 2006, S. 20). Manche werden durch kritische Ereignisse wie Verlust des Führerscheins oder aufgrund einer stark divergierenden Selbst- und Fremdwahrnehmung dazu gezwungen, sich mit ihren kognitiven Defiziten auseinanderzusetzen. Der Gang zum Arzt ist folglich oft begleitet von Gefühlen der Angst und Frustration. Eine vertrauensvolle Beziehung zur Fachperson kann jedoch helfen, solche negativen Emotionen aufzufangen.

In der diagnostischen Phase findet die Abklärung idealerweise in einem zweistufigen Prozess statt: Die Früherfassung erfolgt meist durch die Hausärztinnen und -ärzte. Dabei werden einerseits die kognitiv-funktionellen Bereiche erhoben, andererseits wird die Hirnleistung der Patientinnen/Patienten mittels verschiedener Screeningverfahren eingeschätzt (Ehrensperger & Monsch, 2010). Zu einer ersten Einschätzung der Kognition dient häufig das Mini Mental State Examination (MMSE, Folstein, Folstein & McHugh, 1975). Damit werden Orientierung, Merkfähigkeit, Konzentration, Reproduktion, Sprache, Auffassung und konstruktive Praxis überprüft (Zaudig & Berberich, 2001, S. 21). Eine weitere einfache Variante bildet der Uhrentest (Thalmann et al., 2002), der einen Eindruck von der räumlichen Konstruktionsfähigkeit, der Kritikfähigkeit sowie des logischen und abstrakten Denkens vermittelt.

In einer zweiten Stufe kann eine multidimensionale diagnostische und differenzialdiagnostische Abklärung in einer spezialisierten, meist ambulanten Institution mit interdisziplinärem Ansatz (z. B. Memory-Klinik, Gedächtnissprechstunde) durchgeführt werden. Eine solche vertiefte Abklärung ist insbesondere dann indiziert, wenn sich die Symptomatik und der Verlauf atypisch zeigen, die Einschätzung der Betroffenen und ihrer Angehörigen stark divergiert oder Beziehungskonflikte und Überforderungssituationen zur Belastung werden (Monsch et al., 2008). Das diagnostische Vorgehen in einer Memory-Klinik soll nun genauer beschrieben werden, um zu verdeutlichen, welche Untersuchungen die Studienteilnehmenden der vorliegenden empirischen Studie durchlaufen haben.

Diagnostisches Vorgehen in einer Memory-Klinik

Bei einer umfassenden interdisziplinären Demenzabklärung werden die verschiedenen Perspektiven der Eigen- und Fremdanamnese, des neuropsychologischen Profils, der neurologischen und psychischen Befunde, der zerebralen Bildgebung sowie der Laboruntersuchung zusammengeschlossen, um schliesslich im Rahmen einer Teamkonferenz eine Verdachtsdiagnose zu stellen (Schmidtke, 2006, S. 29). Dabei kommt der **neuropsychologischen Untersuchung** eine wichtige Rolle zu. Aufgrund der Testergebnisse und Verhaltensbeobachtung wird ein differenziertes Leistungsprofil erarbeitet (Schmidtke, 2006, S. 39–62). Nebst einer Einschätzung der Demenzkriterien (vgl. Abschnitt 2.2) ist die Analyse des visuell-räumlichen Denkens besonders bedeutsam. Dieses dient dem Erkennen räumlicher Bezüge, der Erfassung einer Objektgestalt und dem Lesen von Zeichen. Störungen in diesem Bereich haben starke Auswirkungen auf das Alltagsleben: Sie beeinträchtigen die Raumorientierung, das Schreiben, Rechnen, Uhrenlesen, das Entschlüsseln von Zeichen etc. Zudem werden im Rahmen der Untersuchung das Verhalten, die emotio-

nale Befindlichkeit und die Persönlichkeit eingeschätzt, was schliesslich auch eine Beurteilung der Fahrtauglichkeit zulässt (Monsch et al., 2008).

Die neuropsychologischen Tests umfassen ein breites Spektrum an Testserien und Einzeltests, deren detaillierte Beschreibung im Rahmen dieser Arbeit nicht geleistet werden kann³. Die Zusammenstellung der Tests wird von den individuellen Untersuchungszielen geleitet, die sich gemäss Schmidtke (2006) auf folgende Punkte fokussieren:

- Feststellung, ob das Leistungsniveau von der Norm abweicht und entsprechend ein kognitives Defizit oder eine Demenz vorhanden ist
- Erstellung eines Leistungsprofils zur differenzialdiagnostischen Einschätzung
- Feststellung des Schweregrads von Defiziten, auch um bei Wiederholungsmessungen einen Verlauf nachzuzeichnen
- Feststellung von Therapieeffekten

In der **medizinischen Untersuchung** liefern detaillierte Eigen- und Fremdanamnesen wichtige Hinweise hinsichtlich der Symptome, des Verlaufs, der Krankheitseinsicht, der subjektiven psychischen Verfassung, Komorbiditäten, Medikamente, genetischen Disposition, Biografie und des sozialen Umfelds. Der Befragung nahestehender Personen kommt insofern eine besondere Bedeutung zu, als damit Verhaltensänderungen im Vergleich zu früher eingeschätzt werden können (Monsch et al., 2008). In der internistischen Untersuchung wird nach somatischen und neurologischen Symptomen oder Auffälligkeiten wie beispielsweise Bluthochdruck, Gangstörungen und Apraxie gesucht. Auch der Psychostatus ist von wesentlicher Bedeutung, um psychische Störungen als Ursache kognitiver Beeinträchtigungen zu erkennen. Die Labordiagnostik dient einerseits dem Ausschluss von Infektionskrankheiten (z. B. Lues, HIV) und entzündlichen Prozessen, andererseits dem Auffinden erniedrigter oder erhöhter Blutwerte (z. B. Vitamin B₁₂, Leberwerte). Bildgebende Verfahren, häufig mittels MRI (Magnetic Resonance Imaging), zielen darauf ab, symptomatische Demenzursachen (z. B. vaskuläre Läsionen, Raumforderung durch Tumor) und Prozesse einer Atrophie nachzuweisen oder auszuschliessen (Schmidtke, 2006).

3.3 Diagnoseeröffnung

Die eben beschriebene Gesamtschau der Befunde einer breiten Abklärung dient der Bildung von Hypothesen über zugrunde liegende Störungen sowie deren Ursachen und ermöglicht die Planung weiterer Untersuchungsschritte oder therapeutischer Massnahmen. Üblicherweise findet eine Mitteilung der Diagnose unter Einbezug der Angehörigen statt, wenn das Einverständnis der Patientinnen und Patienten vorliegt (Monsch et al., 2008). Den Fragen, ob und wie eine Demenzdiagnose offengelegt werden soll, wurde bereits in vielen empirischen Studien nachgegangen. Entsprechend stark variieren die Studienergebnisse, wenn es um die Einstellungen von Menschen mit Demenz, Betreuenden oder Fachpersonen gegenüber einer offenen Diagnosemitteilung geht (Schelling, 2005, S. 92).

³ Eine umfassende Einführung zu verschiedenen Demenztests findet sich beispielsweise bei Ivemeyer und Zerfaß (2007).

Carpenter und Dave (2004) fanden in ihrem Review vielfältige Argumente für und gegen eine Offenlegung, die nachfolgend für Betroffene und Angehörige zusammengefasst werden. Für eine Patientenaufklärung spricht der Respekt vor der persönlichen Autonomie der Betroffenen, dass Symptome erklär- und verstehbar werden, die Teilhabe an Entscheidungen, die Zukunftsplanung und das Annehmen von Hilfe ermöglicht und die Akzeptanz von Einschränkungen verbessert wird. Schliesslich schafft eine Offenlegung den Rahmen, eigene Befürchtungen zu offenbaren. Als Gegenargumente wurden die begrenzten Behandlungsmöglichkeiten, unsichere Prognosen, ein begrenztes Verständnis und Gedächtnis der Betroffenen für die Informationen sowie negative Reaktionen wie Angst und Depression angeführt. Für Angehörige wurden als Argumente für eine Offenlegung genannt: die Erklärbarkeit von Symptomen, die Bestärkung darin, die verbleibende Zeit mit dem demenzkranken Menschen positiv zu gestalten und die Zukunft zu planen, sowie die Möglichkeit, Unterstützung für die Betreuungsaufgabe zu organisieren. Als Contra hierzu wurden der Vertrauensbruch gegenüber den Patientinnen und Patienten genannt sowie die Gefahr, dass aufgrund der unsicheren Prognose eine hohe Belastung für Angehörige entsteht und Betroffene auf ihr Kranksein reduziert werden.

Einstellungen gegenüber einer Diagnoseoffenlegung zeigten sich in Studien teilweise durch doppelte Standards: Befragte favorisierten für sich selbst eher eine offene Information (Motiv der Selbstbestimmung) als für demenzbetroffene Angehörige (Motiv der Fürsorge) (Schelling, 2005, S. 93). Zur Frage, mit welchen Begrifflichkeiten die Diagnose mitgeteilt werden soll, hielten Pucci, Belardinelli, Borsetti und Giuliani (2003) fest, dass in Italien über 60 % der Angehörigen den Begriff Alzheimer-Demenz nicht hören wollten. Zudem lehnten viele auch die Mitteilung der Prognose und die Beschreibung von Symptomen ab. Obwohl in der Praxis unterschiedlich gehandhabt (Bamford et al., 2004), besteht in Schweizer Fachkreisen ein Konsens über die Offenlegung und medizinische Benennung einer Demenzdiagnose (Monsch et al., 2008). Das Recht der Patientinnen/Patienten auf die Diagnose ihrer Krankheit und der Leidensdruck, wenn ein Verdacht unbestätigt bestehen bleibt, untermauern diesen Grundsatz. Trotzdem gilt dieser nicht als absolutes Prinzip. Muss beispielsweise mit dem Auftreten einer depressiven Krise gerechnet werden oder will jemand die Diagnose explizit nicht erfahren, soll eine individuell angepasste, schrittweise Aufklärung erfolgen. Lämmler, Stechl und Steinhagen-Thiessen (2007) verstehen dies als Zurückstellen einer Information, das im weiteren Verlauf wieder überprüft werden soll, da sich die Bedingungen zugunsten einer Aufklärung verändern können. Vergesslichkeit und Auffassungsschwierigkeiten schränken das Recht auf Aufklärung jedoch nicht ein. Damit einher geht die Auffassung, dass Diagnoseaufklärung nicht nur aus den beiden Extrempolen „absolute Wahrheit“ und „Verschleierung“ besteht, sondern verschiedene Kontextbedingungen in die Überlegungen einbezogen werden müssen (Whitehouse, Frisoni & Post, 2004). Eine solchermassen individualisierte und prozessuale Diagnoseeröffnung wird durch Forschungsergebnisse breit unterstützt (z. B. Carpenter & Dave, 2004; Aminzadeh, Byszewski, Molnar, & Eisner, 2007).

Im Unterschied zur Demenz geht es bei einem Mild Cognitive Impairment (MCI) nicht darum, eine anerkannte Diagnose offenzulegen, sondern einen Befund mit erhöhtem Risiko für eine Demenzerkrankung zu kommunizieren. Es ist hierbei also keine Prognose möglich, ob und in welchem Ausmass sich das Leben der Betroffenen verändern wird. Nach Whitehouse et al. (2004) wird „Risiko“ jedoch häufig als flexibles Konzept wahrgenommen, um einen relativ angstfreien Umgang damit zu finden. Kressig et al. (2009) verweisen im Zusammenhang mit MCI auf die hohe Unsicherheit der Ätiologie und Prognose und raten, den Begriff „Demenz“ und das Konversionsrisiko nicht anzusprechen. Vielmehr gehe es um eine Bestätigung des Problems, das durch die Abklärung objektiviert werden konnte, um die Beratung zu angemessenen Interventionen und um Risikominderung.

Für die vorliegende Studie bestand für die Autorin die Möglichkeit, an den Diagnosegesprächen als Beobachterin teilzunehmen. Als Vorbereitung für die Datenerhebung der Studie war es wichtig, zu verstehen, wie die Informationen vermittelt wurden, und erste Reaktionen der Betroffenen und ihrer Angehörigen darauf zu beobachten. Dieses Vorwissen ermöglichte es, die Interviewantworten der Studienteilnehmenden in den Kontext des diagnostischen Prozesses einzuordnen.

3.4 Reaktionen auf eine Diagnoseoffenlegung

Wie die formale Mitteilung einer Demenzdiagnose aufgenommen wird, ist sehr individuell und abhängig von verschiedensten Faktoren. So hat es einen erheblichen Einfluss, wie das Diagnosegespräch von den Fachpersonen geführt wird, wie hoch die psychologische Vulnerabilität der Betroffenen ist, welchen Schweregrad die kognitiven Defizite erreichen, welche Bewältigungsstrategien zur Verfügung stehen und welche Einstellungen und Erfahrungen in Bezug auf Demenz vorhanden sind (Carpenter & Dave, 2004). Werden kognitive Veränderungen wahrgenommen, besteht häufig bereits ein Verdacht, dass etwas nicht mehr stimmt, und der Adaptationsprozess hat schon begonnen, bevor eine Diagnose gestellt wurde. Schelling (2005, S. 95) führt an, dass es schwierig ist, die Auswirkungen einer Diagnose von jenen zu unterscheiden, die eine Demenz sowieso mit sich bringt.

Kitwood (1997/2008, S. 42–64) plädierte im Zusammenhang mit Demenz insgesamt für einen Paradigmenwechsel von einem medizinisch-diagnostischen Modell hin zu einer ganzheitlichen Sichtweise, die den betroffenen Menschen mitsamt den sozialen und gesellschaftlichen Faktoren einbezieht, die ihn psychologisch beeinflussen (z. B. Kultur, soziale Zugehörigkeit, Bildung, materielle Ressourcen, Beziehungen). Entsprechend wurden Demenzerkrankungen zunehmend in einem biopsychosozialen Modell betrachtet, in dem die kognitiven Beeinträchtigungen einen Teilaspekt bilden, die Betroffenen jedoch auch als aktiv an der eigenen Identitätskonstruktion Beteiligte sowie innerhalb ihres sozialen Kontexts gesehen werden (Robinson, Clare & Evans, 2005). In den folgenden Abschnitten wird dieses breite Spektrum durch Ergebnisse zu positiven und negativen psychologischen Reaktionen bei Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen abgebildet.

3.4.1 Reaktionen von Menschen mit MCI oder leichter Demenz

Der Versuch, Reaktionen von Betroffenen auf eine Diagnoseoffenlegung aufzuzeigen, stellt sich als schwierig heraus. Als Teil des diagnostischen Prozesses kann das Diagnosegespräch zwar als Interventionszeitpunkt festgemacht werden, beobachtbares Verhalten, Einstellungen und emotionale Auswirkungen sind aber immer im Kontext einer bereits länger anhaltenden Störung zu sehen. Entsprechend umfassen die folgenden Darstellungen auch Reaktionen auf die Erkrankung selbst, sollen aber in jedem Fall die Binnenperspektive aufzeigen.

Die Angst vor sozialer Stigmatisierung ist bei Menschen mit leichter Demenz weit verbreitet. In einer Studie zu den Auswirkungen einer Demenzdiagnose berichteten Betroffene von Schamgefühlen und der Furcht, das soziale Umfeld könnte von der Diagnose erfahren (Husband, 2000). Die Angst vor den langfristigen Auswirkungen der Krankheit wurde durch Erfahrungen aus dem Bekanntenkreis beeinflusst. Eine zentrale Befürchtung war, als Mensch und Gegenüber nicht mehr ernst genommen zu werden. Betroffene behielten die Diagnose deshalb für sich und versuchten, Defizite zu verbergen. Verhaltensstrategien wie Rückzug wirkten sich dabei ungünstig auf das Selbstwertgefühl und das Selbstkonzept⁴ aus.

In der Studie von Pratt und Wilkinson (2003) erinnerten sich die Patientinnen und Patienten inhaltlich zwar nicht mehr an das Diagnosegespräch, die Gefühle von Schock, Angst, Wut und Bedrückung waren für sie jedoch abrufbar. Zurückhaltende oder vage Erklärungen der Diagnose wurden als verwirrend und verunsichernd erlebt. Die Autoren verweise auf die Relevanz des sozialen Kontexts eines Individuums, da der Umgang mit der Krankheit von aussen mitgeprägt wird. Auch Bamford et al. (2004) beobachteten grosse Betroffenheit, mit negativen Auswirkungen auf das Selbstwertgefühl und das Selbstkonzept. Damit verbunden wurden jedoch auch entlastende Aspekte wie die Bestätigung eines Verdachts, die Reduktion von Unsicherheit und das Verstehen von Schwierigkeiten.

Aminzadeh et al. (2007) untersuchten in ihrer Studie Reaktionen von Betroffenen und ihrer Betreuungspersonen direkt während der Offenlegung und die Bewältigung der Information einige Zeit danach. Sie beobachteten einerseits starke emotionale Reaktionen, wobei Schock und Verzweiflung auch nonverbal zum Ausdruck gebracht wurden, was teilweise die kognitive Aufnahme von Informationen behinderte. Andererseits reagierten Anwesende mit Gefühlen der Entlastung und Bestätigung, oder emotionale Reaktionen verzögerten sich, wie von Angehörigen berichtet wurde. Aus der Studie gingen drei Hauptkategorien von emotionalen Reaktionen hervor: Ablehnung der Diagnose bzw. fehlende Krank-

⁴ Die Begriffe Selbst, Selbstkonzept und Identität sind in der psychologischen Fachliteratur recht unterschiedlich akzentuiert. Mit Bezug auf Mummendey (2006, S. 85) werden die Begriffe in dieser Arbeit synonym verwendet. Unter Selbstkonzept wird „die Gesamtheit der auf die eigene Person bezogenen Beurteilungen und Bewertungen eines Individuums, also die Gesamtheit der Einstellungen zu sich selbst“ (im Vorwort) verstanden, wobei auf kognitive Vorgänge verwiesen wird, deren Gegenstand man selbst ist.

heitseinsicht, Trauerreaktionen und emotionale Krise sowie positive Copingreaktionen. Die Vielzahl von positiven und negativen Gefühlen führten die Autoren auf aktuell wahrgenommene und antizipierte Verluste und die damit verbundene Unsicherheit über den Verlauf der Krankheit zurück.

In der prospektiven Studie von Carpenter et al. (2008) mit MCI-Betroffenen und Begleitpersonen wurden keine ungünstigen psychologischen Auswirkungen einige Tage nach einer Diagnose-Eröffnung gefunden. Gerade Personen mit grosser Angst schienen durch die Offenlegung entlastet. Allerdings wurde die Angst vor Langzeitfolgen wie z. B. Abhängigkeit zum Ausdruck gebracht. Offenbar ist es für die Patientinnen und Patienten bereits in der Abklärungsphase wichtig, genügend Informationen zu den neuropsychologischen Abklärungen zu erhalten, da sonst Unsicherheit und Angst dazu führen, dass die Leistungen selbst interpretiert werden müssen (Keady & Gilliard, 2002, S. 11). Frühe Informationen hingegen ermöglichen es den Betroffenen, die Untersuchungssituation zu reflektieren und sich bereits im Vorfeld des Diagnosegesprächs mit ihren Leistungen auseinanderzusetzen.

3.4.2 Reaktionen von Angehörigen

Auch auf Seiten der Angehörigen löst eine Demenzdiagnose verschiedenste Reaktionen aus, was darauf verweist, dass die Krankheit im Zusammenhang mit einem erweiterten System gesehen werden muss. Wie Angehörige mit der Krankheit umgehen, hat einen direkten Einfluss auf die Art der Bewältigung der betroffenen Menschen (Steeman et al., 2006, S. 731). Werden Defizite von Angehörigen beispielsweise verdeckt oder abgelehnt, kann dies den Prozess der Krankheitsakzeptanz bei Betroffenen ungünstig beeinflussen.

Eine quantitative Studie mit Lebenspartnerinnen und Lebenspartnern von demenzkranken Menschen zeigte, dass die Offenlegung der Diagnose mit grosser Mehrheit positiv beurteilt wurde, obwohl über die Hälfte der Kranken daraufhin depressive Symptome entwickelten (Laakkonen et al., 2008). 71 % der Betreuenden gaben an, genügend Information über die Krankheit erhalten zu haben, aber nur die Hälfte fühlte sich im Hinblick auf die Planung weiterer Massnahmen ausreichend beraten. Es zeigte sich, dass sich viele Angehörige im Umgang mit ihrer Trauer und Angst alleine gelassen fühlten. Sie erlebten Unsicherheit in Bezug auf die Prognose der Demenzerkrankung und auf die Planung der gemeinsamen Zukunft. Zwei Drittel der Befragten gaben an, mit depressiven Symptomen zu kämpfen.

In der Untersuchung von Morgan & Laing (1991, zit. nach Franke, 2006, S. 45) wurden in den auf die Diagnose folgenden sechs Monaten bei Ehegatten zwei Reaktionsarten unterschieden: Die „Trauergruppe“ zeigte zunächst Schock und Verleugnung bei vorheriger tragfähiger Beziehung. Allmählich jedoch fand ein Prozess der Akzeptanz und Normalisierung statt. Die „Rollenbelastungsgruppe“ fand ihre Vermutung hinsichtlich der beobachteten Veränderungen bestätigt, zeigte eine eher konflikthafte Beziehung, hatte Schwierigkeiten mit dem Entwickeln einer empathischen Haltung und offenbarte eher passive Bewältigungsstrategien. In diesem Zusammenhang scheint beachtenswert, dass sich Reaktionen während oder kurz nach einer Diagnoseeröffnung stark von der weiteren Entwicklung des

Umgangs mit der Krankheit im zeitlichen Verlauf unterscheiden können (Carpenter & Dave, 2004). Gemäss Bamford et al. (2004) ist bisher jedoch wenig bekannt darüber, wie sich erste Reaktionen über einen längeren Zeitraum hinweg entwickeln. Ebenfalls selten untersucht wurde die Frage, ob die Betroffenen eine Diagnose auch verstehen. Zudem scheint das Problem der mangelnden Krankheitseinsicht (vgl. Abschnitt 3.5) gross zu sein, was die Bereitschaft und Fähigkeit demenzkranker Menschen verringert, im Nachhinein über die Diagnose zu sprechen. Für Angehörige ist es unter diesen Umständen schwierig, ihre Situation zu beschreiben. Das Gefühl bleibt zurück, das geschilderte Problem werde von den Fachpersonen unterschätzt (Bruce & Paterson, 2000). Auch Unsicherheiten und Verwirrung hinsichtlich der Terminologie bleiben nach einer umfassenden Abklärung bestehen.

Paton, Johnston, Katona und Livingston (2004) zeigten in ihrer qualitativen Studie auf, dass Angehörige die kognitiven, psychologischen und verhaltensbezogenen Symptome nicht primär auf die Demenz zurückführten. Die Überzeugungen, dass Symptome durch die Betroffenen kontrollierbar seien und der Grund für störendes Verhalten (z. B. Aggression) in der Kindheit oder der Persönlichkeit zu suchen sei, blieben trotz Kenntnis der Diagnose häufig bestehen. Die Autoren schlossen daraus, dass Informationsvermittlung zur Krankheit zwar wichtig, aber nicht genug sei. Diagnostik bei chronischen Erkrankungen müsse als laufender und unterstützender Prozess gestaltet werden, damit Symptome schliesslich der Krankheit zugeschrieben werden könnten, anstatt sie auf die Person zu attribuieren. Dabei stellt der Hausarzt gemäss Bruce und Paterson (2000) eine zentrale Figur dar, da teilweise langjährige Vertrauensbeziehungen bestehen.

Die verschiedenen Studienergebnisse verweisen auf die Relevanz der Frage, wie Demenzbetroffene und ihr Umfeld kurz- und langfristig mit dem Wissen um die chronisch-progrediente Erkrankung umgehen. Darauf wird im Kapitel 4 noch vertieft eingegangen. Die individuellen Prozesse des Verstehens, des Bewertens und der Emotionsregulation werden durch den sozialen Kontext beeinflusst und verlaufen entsprechend unterschiedlich. Sollen also Reaktionen auf eine Hirnleistungsabklärung untersucht werden, muss das Umfeld einbezogen werden, was in der vorliegenden Studie durch eine Perspektiven-Triangulation beider Personen einer ehelichen Dyade angestrebt wird.

3.5 Exkurs: Anosognosie

Anosognosie bedeutet mangelnde Krankheitseinsicht und stellt als Phänomen im Zusammenhang mit Demenzerkrankungen vor allem für das soziale Umfeld eines demenzkranken Menschen eine Schwierigkeit dar. In der Literatur werden verschiedene Erklärungsmodelle herangezogen, um ein vertieftes Verständnis zu gewinnen. Aus medizinischer Sicht wird Anosognosie als Folge einer Hirnschädigung betrachtet und ist bei verschiedenen neurologisch-psychiatrischen Erkrankungen bekannt (Kessler & Supprian, 2003). Hinweise auf Anosognosie sind Diskrepanzen in der Selbst- und Fremdbeurteilung, beispielsweise hinsichtlich der Alltagsfertigkeiten, und ein gestörtes Urteilsvermögen gegenüber der eigenen

kognitiven Leistungsfähigkeit. Das Ausmass der Störung ist interindividuell variabel, Angaben zur Prävalenz sind inkonsistent.

Die mangelhafte Wahrnehmung von Beeinträchtigungen kann sich auf verschiedene körperliche, psychische oder kognitive Funktionen beziehen. Im Hinblick auf eine Demenz kann gemäss Goldenberg (2002, S. 264–275) eine Gedächtnisstörung die subjektive Wahrnehmung dieser Störung selbst verhindern, weil Fehlleistungen nicht gespeichert werden können. Hinweise aus dem sozialen Umfeld können nicht mit der persönlichen Theorie zum eigenen Gedächtnis in Übereinstimmung gebracht werden. Folglich kann auch die Einsicht nicht erlangt werden, dass Veränderungen der eigenen emotionalen Reaktionen oder des Sozialverhaltens auf einer Hirnschädigung basieren, da gerade die dazu notwendigen Funktionen wie Selbstreflexion und Empathie gestört sind. Die Betroffenen beurteilen sich selbst also gewissermassen aufgrund veralteter Informationen. Eine Aktualisierung diesbezüglich findet nicht statt, die gewohnte Theorie zum leistungsfähigen Selbst wird beibehalten und die Störung abgelehnt.

Nebst diesem neuropsychologischen Erklärungsmodell lässt sich Anosognosie im Frühstadium auch aus einer psychosozialen Perspektive betrachten und als Ausdruck von Selbstschutzmechanismen konzeptualisieren (Stechl et al., 2007). Dabei stehen die Emotionsregulation und Selbstwertstabilisierung, der Widerstand gegen Stigmatisierung und die Wahrung der Autonomie für die Betroffenen im Zentrum. Eine Abgrenzung von psychisch motivierter und organisch bedingter Anosognosie ist jedoch schwierig.

Die Integration des Wissens um die eigene kognitive Leistungsstörung ist für die Betroffenen eine anspruchsvolle, bisweilen nicht zu bewältigende Lernaufgabe. Für die Versorgung demenzkranker Menschen hat Anosognosie ernst zu nehmende Konsequenzen. Einerseits können medizinische oder pflegerische Interventionen aufgrund fehlender Compliance erschwert sein. Andererseits geht der Mangel an Krankheitseinsicht mit einer erhöhten Belastung der Angehörigen einher, wobei auch das Wohlergehen der Betroffenen und ihres Umfelds gefährdet sein kann, wenn beispielsweise trotz erheblicher visuell-räumlicher Defizite Auto gefahren wird (Kessler & Supprian, 2003).

3.6 Zusammenfassung und Bezug zur Fragestellung

Die frühzeitige, umfassende diagnostische Abklärung einer Hirnleistungsstörung bietet trotz fehlender kausaler Behandlungsmethoden die Chance, medizinische und therapeutische Massnahmen einzuleiten, um den Krankheitsprozess zu verzögern und die Lebensqualität der Betroffenen zu erhöhen. Die teilweise schwierige Trennung zwischen „gesund“ und „dement“ erfordert eine differenzierte Beurteilung aus verschiedenen Fachperspektiven. Eine auf die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen angepasste Offenlegung der Diagnose kann den Umgang mit den Befunden und die Bewältigung einer Krankheit beeinflussen, der mit grosser Angst und Unsicherheit begegnet wird. Eine Klärung kann entsprechend entlasten und ermöglicht es, sich mit dem „Wie weiter?“ zu beschäftigen. Die Reaktionen auf eine solche Mitteilung können jedoch besser verstanden werden, wenn sie aus

einer biopsychosozialen Perspektive betrachtet werden. Nebst den direkten Einflüssen der Krankheit, die beispielsweise zu mangelnder Krankheitseinsicht führen können, müssen psychologische Reaktionen auch in ihrem sozialen Kontext gesehen werden. Die nächsten Angehörigen, und damit insbesondere auch Lebenspartnerinnen und Lebenspartner, nehmen eine zentrale Rolle in diesem Prozess ein.

Im Rahmen der vorliegenden empirischen Untersuchung wird nach solchen psychologischen Reaktionen bei Betroffenen und Angehörigen gefragt. Aus der Innenperspektive sollen das Erleben des diagnostischen Prozesses und die kurzfristigen Reaktionen auf die Mitteilung des Befundes untersucht werden. Die Erhebung solcher Informationen ist in ambulanten Einrichtungen aus praktischen Gründen häufig nicht möglich. Es wird erwartet, dass auf Ressourcen oder Probleme im Bewältigungsverhalten der Studienteilnehmenden geschlossen werden kann. Solche Informationen können im Prozess der Abklärung und Beratung von Nutzen sein und zur Stärkung von Copingstrategien in die Beratung und Aufklärung einfließen.

4 Der Umgang mit chronischen Krankheiten

Das Kapitel hat zum Ziel, den Umgang mit einer chronischen Krankheit allgemein und mit kognitiven Beeinträchtigungen im Besonderen anhand theoretischer Bewältigungsmodelle und Forschungsbefunde darzustellen. Dazu wird zunächst auf die Anforderungen an Menschen eingegangen, die mit einer nicht spezifizierten chronischen Erkrankung konfrontiert sind (4.1). Anschliessend werden Modelle zu Coping von Individuen und Paaren separat vorgestellt, die im Rahmen dieser Arbeit als hilfreich angesehen werden (4.2). Da im empirischen Teil die Bewältigung einer kognitiven Beeinträchtigung durch das betroffene Subjekt und die Lebenspartner von Interesse ist, werden die Forschungsergebnisse zur Innenperspektive, analog zu Kapitel 3, separat aus individuumszentrierter Sicht dargestellt, um weiterführend auf Copingstrategien in Paarbeziehungen aus einer sogenannten dyadischen Perspektive einzugehen (4.3). Die theoretischen Grundlagen des Kapitels werden wiederum im letzten Abschnitt zusammengefasst (4.4).

4.1 Anforderungen an Menschen mit chronischen Krankheiten

Um den Einfluss einer chronisch verlaufenden Demenzerkrankung auf das Individuum zu verstehen, wird in der Forschungsliteratur auf Erfahrungen mit anderen chronischen Krankheiten verwiesen (Harman & Clare, 2006). In ihrem Alltag werden Betroffene mit leistungsbezogenen Veränderungen und emotionalen Erfahrungen konfrontiert, was einen Anpassungsprozess im Umgang mit der Bedrohung notwendig macht (Charmaz, 2000, zit. nach Harman & Clare, 2006). Dabei können verschiedene Arten des Umgangs beobachtet werden: Akzeptanz und Adaptation an die veränderten Bedingungen, Kampf um die Aufrechterhaltung bisheriger Lebensgewohnheiten oder Rückzug von Aktivitäten und sozialen Bezügen. Eine chronische Krankheit fordert die Betroffenen folglich nicht „nur“ auf einer körperlichen Ebene im Umgang mit Symptomen heraus, sondern hat einen Einfluss auf

deren Identität und Persönlichkeit (Harman & Clare, 2006). Die Angst vor einem möglichen Kontrollverlust über die eigene Gesundheit, über die Krankheit und deren Behandlung, schliesslich über sein Leben im Allgemeinen erhöht die Unsicherheit in Bezug auf die Zukunft (Morrison, 2008, S. 62).

In der einflussreichen Studie zur Bewältigung chronischer Krankheiten von Corbin und Strauss (2004) wird der Beginn eines neuen Lebensverlaufs als zentrales Konzept identifiziert. Der bisherige Lebensverlauf wird durch die neuen, einschneidenden Bedingungen unterbrochen und durch die Verlaufskurve der Krankheit verändert, was sich nicht von der Biografie eines Menschen trennen lässt. Der Mensch und seine Art der Krankheitsbewältigung müssen entsprechend als Ganzes verstanden und innerhalb seines Lebenskontexts betrachtet werden, um nicht nur einen Teilaspekt seines Selbst zu fokussieren. Corbin und Strauss (2004) formulieren dazu einen reziproken Prozess: „Die Biografie (der Lebensverlauf und alles, was dazugehört) wird, kurz gesagt, von der Krankheitsbewältigung beeinflusst und wirkt sich wiederum auf die Bewältigung aus“ (S. 68). Einen wesentlichen Bestandteil des sozialen Kontexts stellen dabei die Lebenspartnerinnen und -partner dar. In ihrer umfangreichen qualitativen Analyse zeigen die Autoren anhand der Metapher zur Arbeit auf, welche unterschiedlichen Arten von „Arbeit“ Menschen mit chronischen Krankheiten und ihre Nächsten zu verrichten haben. Um die biografische Identität neu zu definieren und integrieren, ist ihrer Ansicht nach auch biografische Arbeit notwendig. Diese Prozesse sind bedeutsam zur Integration einer chronischen Krankheit und der damit verbundenen Veränderungen. Das Arbeitsmodell wurde auch von Keady und Nolan (2003) im Zusammenhang mit Paarcoping und Demenz aufgegriffen (vgl. Abschnitt 4.3.3).

4.2 Coping

Aus biopsychosozialer Perspektive sind Verhaltensweisen oder emotionale Reaktionen von Menschen auf eine Demenzdiagnose nicht nur als Krankheitssymptome anzusehen, sondern lassen sich im Rahmen einer chronisch-progredienten Krankheit als Bewältigungsstrategien verstehen (Stechl et al., 2007). Am Beispiel der Anosognosie (vgl. Abschnitt 3.5) wurde die Schwierigkeit dargestellt, die beiden Aspekte klar auseinanderzuhalten. In dieser Arbeit werden die durch eine andauernde kognitive Beeinträchtigung hervorgerufenen Veränderungen und der damit verbundene diagnostische Prozess als Belastungen gesehen, die als Stressoren auf das Alltagsleben des betroffenen Individuums und dessen sozialen Bezugsrahmen einwirken (Lösel & Bender, 2003, S. 67). Dabei kann zwischen individuellem (nur einen Partner betreffend) und dyadischem Stress (beide Partner gleichzeitig betreffend) unterschieden werden (Bodenmann, 2003, S. 485). Coping – oder der in dieser Arbeit synonym verwendete Begriff „Bewältigung“ – bedeutet, einen gezielten Umgang mit diesen Belastungen zu finden und damit einen Adaptationsprozess in Gang zu setzen (Martin & Kliegel, 2010, S. 274). Copingstrategien werden im Laufe des Lebens erlernt und können als Facetten der Persönlichkeit betrachtet werden. Nach Häcker und Stapf (2004) bezeichnet Coping (engl. *to cope*, handeln, kämpfen mit) „eine Vielzahl von Strategien und Verhaltensweisen der Auseinandersetzung mit Stressoren und belastenden Situationen“

(S. 175). Nachfolgend werden theoretische Modelle zu individuumszentriertem und dyadischem Coping vorgestellt.

4.2.1 Individuumszentriertes Coping

Transaktionales Stressmodell

Die individuumszentrierte Sichtweise, wonach die Bewertung der Anforderungen und der wahrgenommenen Ressourcen den individuellen Umgang mit Stressoren im Wechselspiel prägt und damit die Auswirkungen von Stress auf die Person bestimmt, orientiert sich massgeblich am transaktionalen Stressmodell (Lazarus & Folkman, 1984). Dabei wird unterschieden zwischen problemorientiertem Coping, das dem Erhalt der geistigen und funktionellen Leistungsfähigkeit dient, und einem emotionsregulierenden Ansatz, der auf die Verminderung negativer Emotionen abzielt. Bei Ersterem wird versucht, direkt auf den Stressor Einfluss zu nehmen, was eine gewisse Kontrollierbarkeit desselben voraussetzt. Beim zweiten Verhalten fokussieren sich die Bemühungen auf eine Veränderung des Erlebens. Es findet eine Emotionsregulierung statt angesichts eines als wenig kontrollierbar eingeschätzten Stressors. Im höheren Erwachsenenalter findet nun zunehmend eine Verschiebung der angewendeten Copingstrategien statt, die sich aufgrund der Lebenserfahrung und der subjektiven Bewertung von Belastungen und verfügbaren Ressourcen vollzieht. Intrapyschische, emotionsorientierte Strategien sind demnach besser an die veränderten Kontextbedingungen dieses Entwicklungsabschnitts angepasst, auch angesichts einer chronischen Krankheit (Martin & Kliegel, 2010, S. 275).

Entwicklungsregulation durch Assimilation und Akkommodation

Ein anderes Modell, das Bewältigungsstrategien und -potenziale für Herausforderungen im Zusammenhang mit gesundheitlichen Belastungen im höheren Lebensalter hilfreich erklärt, wurde von Brandtstädter und Renner (1990) vorgestellt. Um das Ziel der Aufrechterhaltung positiver Selbst- und Lebensperspektiven zu erreichen, werden durch assimilative und akkommodative Prozesse Bedrohungen wie Verluste oder Defizite reguliert, indem diese ignoriert oder modifiziert werden. Assimilative Bewältigung von Defiziten bedeutet aktives Festhalten an bedrohten Standards, Wert- und Zielorientierungen. So kann beispielsweise die nachlassende körperliche Leistungsfähigkeit durch Training kompensiert werden. Leistungsbereiche, die weniger gefährdet sind, werden selektiv stärker gefördert. Erscheinen assimilative Bewältigungsformen aufgrund fehlender externaler Kontrollüberzeugungen als aussichtslos, werden akkommodative Regulationsprozesse eingesetzt. Eine psychische Entlastung kann dabei über die Anpassung des persönlichen Werte- und Präferenzsystems erreicht werden, indem beispielsweise Verluste sinnstiftend interpretiert werden. Solche adaptiven Um- und Neubewertungen haben eine positive Wirkung auf das subjektive Wohlbefinden und die Zufriedenheit. Akkommodative Strategien werden gemäss den Autoren im Laufe des Erwachsenenalters immer häufiger eingesetzt und wirken als protektive Ressourcen.

4.2.2 Dyadisches Coping

Dyadisches Coping nach Bodenmann

Leben Menschen in Paarbeziehungen, scheint ein rein individuumszentrierter Ansatz von Coping zu kurz zu greifen. Feste Partnerschaften zeichnen sich aus durch die Aufeinanderbezogenheit der Partner, das intime Beziehungssystem, die Abgrenzung gegen aussen und die Dichte der Interaktionsmöglichkeiten (Schneewind, 1991, zit. nach Busch, 2008, S. 96). Aufgrund dieser besonderen Merkmale misst Bodenmann (2003, S. 483–487) den sozialen Austausch- und reziproken Beeinflussungsprozessen grosse Bedeutung zu und erweitert die Stress- und Copingkonzepte des transaktionalen Ansatzes nach Lazarus und Folkman (1984) um diese Perspektive. Dyadisches Coping wird definiert durch die (Mit-) Betroffenheit vom Stressereignis und die emotionale Verbundenheit der Partner. Es wird als ein Prozess beschrieben, „in dessen Rahmen Stresssignale des einen Partners, die Wahrnehmung dieser Signale durch den anderen Partner und dessen Antwortreaktionen berücksichtigt werden“ (Bodenmann, 2003, S. 489).

Es werden vier Faktoren genannt, die zu dyadenrelevantem Stress beitragen können (Bodenmann, 2000, zit. nach Busch, 2008, S. 97):

- situative (z. B. Partnerschaftskonflikte),
- personelle (z. B. individuelle Copingstrategien wie Rückzug, als problematisch wahrgenommene Persönlichkeitsmerkmale),
- dyadische (z. B. mangelnde Passung bzgl. Werten, Zielen etc., ungenügendes Commitment für die Partnerschaft) sowie
- personen- und dyadenexterne Faktoren (z. B. schwere Krankheit, ökonomische Belastungen).

Durch die Berücksichtigung der sozialen Wirkung und Reaktionen auf Stress und Coping kann es zu gegenseitiger Verstärkung der Belastung oder zur erfolgreichen Auseinandersetzung kommen. Unterschieden werden positive dyadische Copings, definiert als gemeinsame, supportive oder an den Partner delegierte Formen, und negativ gefärbte dyadische Copings (hostil, ambivalent, floskelhaft). Zusammenfassend werden unter den als positiv bewerteten Strategien sach-, problem- und emotionsbezogene Unterstützungshandlungen verstanden, wobei Aspekte der Bewältigungsarbeit ganz oder teilweise durch einen Partner oder gemeinsam übernommen werden (z. B. Interesse für die Belastung zeigen, gegenseitige Solidarisierung, Übernahme von Aufgaben). Bei negativem dyadischem Coping werden die Unterstützungsbemühungen eines oder beider Partner von negativen Emotionen begleitet (z. B. sich nicht ernst genommen fühlen, eigener Beitrag wird als belastend empfunden, feindselige Äusserungen). Dyadisches Coping ersetzt nicht die individuellen Bewältigungsbemühungen, sondern erfolgt flankierend zur Stressreduktion mit dem Ziel, die Partnerschaftsqualität und -stabilität positiv zu beeinflussen und das „Wir-Gefühl“ zu stärken.

3-Phasen-Modell dyadischer Adaptation nach Martin et al. (2009)

Auf dieser theoretischen Grundlage befassten sich Martin, Peter-Wight, Braun, Hornung und Scholz (2009) mit einer Spezifizierung dyadischen Copings auf Paare mit Demenz, um aus einer individuumszentrierten Sicht als paradox erscheinende Befunde plausibel erklä-

ren zu können (Martin & Kliegel, 2010, S. 256–257). Den Ausgangspunkt bildeten Studien, die zwischen Betreuungs- und Pflegeaufgaben mit grosser Belastung und negativen gesundheitlichen Auswirkungen auf die Betreuungspersonen einen Zusammenhang feststellten. In der Studie von Heru, Ryan und Igbal (2004, zit. nach Martin et al., 2009) erlebten jedoch Angehörige, die ihre demenzkranken Partnerinnen / Partner betreuten und von Belastung berichteten, eine ähnlich hohe Lebensqualität wie die nicht betroffene Kontrollgruppe. Daraufhin stellte sich die Frage, wie diese unterschiedliche Verarbeitung bei Paaren erklärt werden kann. Martin et al. (2009) stellten anhand eines 3-Phasen-Modells dyadischer Adaptation eine interessante These dahingehend auf, wie ein hohes Mass an dyadischer Autonomie, d. h. des Nicht-angewiesen-Seins auf fremde Hilfe, und Wohlbefinden bei Paaren aufrechterhalten werden kann. Im Modell wird davon ausgegangen, dass mit der progredienten Krankheitsentwicklung Verhaltensweisen in der dyadischen Interaktion angepasst werden. Der zunehmende Autonomieverlust des beeinträchtigten Menschen muss durch die andere Person ausgeglichen werden, und phasenspezifisch angepasste Strategien (in Abhängigkeit vom Schweregrad der Einschränkungen) sorgen dafür, dass die dyadische Autonomie und das Wohlbefinden stabilisiert werden. Damit der Prozess über die zeitlichen Phasen hinweg gelingt, muss durch das Paar eine grosse Adaptationsleistung im Sinne von Verhaltens- und Bewertungsänderungen erbracht werden. Die Autoren zeigten mit ihrem Modell auf, dass Adaptation gelernt werden kann, und würdigten die Anpassungsleistung älterer Paare. Dyadische Adaptation strebt nicht eine Leistungsverbesserung an, sondern das Ziel im Umgang mit der Beeinträchtigung ist schliesslich die Stabilisierung des Wohlbefindens.

4.3 Umgang mit MCI und leichter Demenz

Nachfolgend werden Forschungsergebnisse zu Coping von Individuen und Paaren dargestellt, die sich nicht explizit an die oben dargestellten theoretischen Modelle anlehnen, diese jedoch illustrieren.

4.3.1 Innenperspektive von Betroffenen

Bisher haben nur wenige Studien Menschen mit Demenz direkt einbezogen, obwohl sich die Erfassung dieser Innenperspektive einerseits als nützlich für die Forschung herausgestellt hat, andererseits von den Studienteilnehmenden häufig als positiv erlebt wird (Braun et al., 2009). Diese „Benachteiligung“ wird mit der fraglichen Validität der Selbsteinschätzung von Personen mit kognitiven Defiziten erklärt. Die Kenntnis der Sichtweise von Betroffenen trägt jedoch dazu bei, dass Interaktionen von neuropsychologischen Beeinträchtigungen, sozialpsychologischen und individualpsychologischen Faktoren untersucht werden können (Kitwood 1997/2008). Dabei spielen Überlegungen im Zusammenhang mit Emotionen und Identität eine zentrale Rolle, wie eine qualitative Studie von Clare (2002) zeigte. Die Bewältigungsstrategien der Betroffenen liessen sich auf einem Kontinuum einordnen, das vom Festhalten am (bisherigen) Selbstkonzept als Selbstschutz (durch Kompensation und Erhaltung von Normalität) bis hin zur Integration von Veränderungen in das

Selbstkonzept reicht. Im entstehenden Spannungszustand waren die Betroffenen gefordert, eine Balance zwischen Wertschätzung und Abwertung sowie zwischen Hoffnung und Verzweiflung herzustellen (Clare, 2002). Dieser zyklische Prozess wurde durch den progressiven Krankheitsverlauf immer wieder neu in Gang gesetzt. Die geschilderte Identitätsbedrohung wurde in der postdiagnostischen Phase durch Erfahrungen des Verlusts, beispielsweise der kognitiven Leistungsfähigkeit, der Intimität oder Kontrolle, als tiefgreifende Veränderung in verschiedenen Lebensbereichen erlebt (Steeman et al., 2006). Gefühle der Irritation, Frustration, Unsicherheit und Angst begleiteten die Menschen in dieser Phase häufig.

Keady und Gilliard (2001, S. 240) resümierten in ihrer qualitativen Studie, dass bereits diskrete Symptome wie Gedächtnis- oder Konzentrationsschwierigkeiten Unsicherheit bei den Betroffenen auslösten und die Selbstbeobachtung erhöhten. Die Defizite wurden von den Betroffenen als äusserst persönliche Angelegenheit bewertet und die Erfahrungen und Gefühle nicht mit Angehörigen geteilt. Im Verhalten zeigten sich unter anderem Rückzug bei Gesprächen, Vermeidung neuer, unbekannter Situationen sowie bewusstes Training von geistigen Aktivitäten und Strategien zur Tarnung, um Probleme im Alltag zu verdecken. Diese Bewältigungsversuche gingen nicht selten mit Konflikten im sozialen Umfeld einher, da Nahestehende die Veränderungen zwar wahrnahmen, aber nicht verstehen konnten. Auch diese Strategien wurden dahingehend interpretiert, dem Schutz des Selbstkonzepts zu dienen.

Im Zusammenhang mit der individuellen Diagnosebewältigung und Anpassung an die Veränderungen muss ein weiterer Faktor berücksichtigt werden. Subjektive Krankheitstheorien beeinflussen diesen Prozess erheblich und werden ihrerseits von vielfältigen personalen, kulturellen und sozialen Faktoren bestimmt. Eine Studie von Clare, Goater und Woods (2006) bestätigte frühere Forschungsergebnisse, wonach von leichter Demenz betroffene Menschen sich nicht als krank bezeichneten, sondern ihre Gedächtnisschwierigkeiten primär dem Alterungsprozess zuschrieben. Eine solche Anpassung des Wertesystems lässt sich durch eine akkommodative Bewältigungsform, wie sie im Abschnitt 4.2.1 beschrieben wird, gut nachvollziehen.

4.3.2 Innenperspektive von Lebenspartnerinnen und Lebenspartnern

Partnerinnen und Partner von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen wurden bisher hauptsächlich hinsichtlich ihrer Belastung in die Forschung einbezogen (Franke, 2006, S. 33), was sich in diesem Abschnitt entsprechend abbildet. Demenzbedingte Gedächtnisstörungen wie das Vergessen von Alltagsinformationen und Verabredungen, Wiederholungen von Geschichten oder Fragen lassen Angehörige ermüden (Engel, 2007, S. 28). Der Alltag wird anstrengend, da sie sich um sämtliche Termine und Verrichtungen selbst kümmern müssen. Erinnern sich die Betroffenen nicht mehr an Erzählungen oder gemeinsame Erlebnisse oder kommt es zu Sprachverständnisproblemen und Wortfindungsstörungen, hat dies einen Einfluss auf die Kommunikation und kann als Verlust eines langjährigen Kommunikationspartners erlebt werden. Dysfunktionale Verständigungsprozesse (z. B. wenn

sich der Kranke nicht mehr an familiäre Kommunikationsregeln und Normen hält oder unkooperatives Verhalten zeigt) sind für Angehörige nur schwer nachvollziehbar und haben negative Verhaltensspiralen zur Folge. Damit sollen nur einige konkrete Beispiele für die wahrgenommene Belastung im Alltag aufgezeigt werden, die bereits in einem frühen Stadium oft mit Kommunikationsstörungen assoziiert ist und die Dynamik einer partnerschaftlichen Beziehung beeinträchtigt (Garand et al., 2007). Nach de Vugt et al. (2003) hängt das Belastungserleben gleichwohl stärker mit den Beeinträchtigungen von Aktivitäten des täglichen Lebens oder mit verhaltensbezogenen und psychopathologischen Symptomen (z. B. affektive Störungen) zusammen als mit der kognitiven Einschränkung der demenzkranken Person.

Partnerinnen und Partner von Menschen mit MCI berichteten in der qualitativen Studie von Lu und Haase (2009), dass sie den Prozess einer zunehmenden Beeinträchtigung wie das Zusammensetzen eines Puzzles erlebten. Durch die beobachteten Verhaltensänderungen bei den Betroffenen hinsichtlich Kommunikation, Emotionen und sozialer Aktivität wuchs die Ahnung, dass sich die Defizite weiterentwickeln. Das Erleben des langsamen Verlusts eines vertrauten Menschen und die Veränderung der partnerschaftlichen Lebenswelt hatten zur Konsequenz, dass vermehrt Verantwortung und Entscheidungen übernommen werden mussten und die Lebensqualität subjektiv abnahm.

Mit Blick auf die Emotionalität wurde in einer Längsschnittstudie von Blieszner & Shiftlett (1990, zit. nach Franke, 2006, S. 48) der Anpassungsprozess von Angehörigen über ein- einhalb Jahre hinweg untersucht: Während diese sich vor einer Diagnose frustriert, ärgerlich, verletzt und verwirrt gefühlt hatten, brachte die Diagnosestellung eine Entlastung, da die Veränderungen erklärbar wurden, und es stellten sich Angst und Trauer ein. Nach sechs Monaten wurde der Beziehungsverlust ins Zentrum gestellt und nach eineinhalb Jahren ein Bewältigungsprozess beschrieben, der mit der Suche nach einer Neudefinition der Beziehung und der eigenen Rolle einherging. Das Problem eines physisch zwar anwesenden, aber emotional wenig erreichbaren Gegenübers wurde thematisiert.

Der Verlauf einer Demenzerkrankung zwingt die Angehörigen früher oder später, Erklärungen für die beim Gegenüber wahrgenommenen Veränderungen zu finden, um ihre Rolle und das Verhalten entsprechend anzupassen. Nach Pollitt, Anderson und O'Connor (1991, zit. nach Franke, 2006, S. 44) konnten die Wahrnehmungsformen von Partnerinnen und Partnern in drei Kategorien eingeteilt werden, die gleichzeitig auch als Bewältigung zu verstehen sind:

- Veränderungen werden nicht als Problem wahrgenommen, sondern als normale altersbedingte Einschränkungen, Rolle als Unterstützende der Kranken
- Wahrnehmung von Veränderungen auf ausschliesslich körperlicher Ebene, Rolle als Pflegende von körperlich Kranken
- Wahrnehmung der Demenz als Hauptproblem, Akzeptanz der Krankheit und ihrer Irreversibilität, Verlustgefühl, Wut, Frustration, Erschöpfung

Die Forschungsergebnisse machen deutlich, dass in einer Ehe oft bis an die physischen und psychischen Grenzen die Betreuung der Angehörigen gewährleistet wird (Martin & Kliegel, 2010, S. 218). Um diese Menschen bei ihrer Aufgabe zu unterstützen, sind professionelle Information und Beratung zur Krankheit und insbesondere zur Einschätzung der Fähigkeiten und zum Umgang mit dem versehrten Partner bereits in einem frühen Stadium wichtig. Ersichtlich wird jedoch auch ein Mangel an Längsschnittuntersuchungen, die aufzeigen könnten, wie Lebenspartnerinnen und Lebenspartner trotz hoher Belastung eine Anpassung an die sich stets verändernden Bedingungen schaffen. Dies gelingt nach Martin und Kliegel (2010, S. 256) besser, wenn die Betroffenen auch innerhalb ihrer dyadischen Paarbeziehung betrachtet werden, was im nachfolgend geleistet werden soll.

4.3.3 Coping in der Paarbeziehung

Ging es im vorangehenden Abschnitt primär um die Krankheitsbewältigung durch das Individuum, soll nun eine dyadische Perspektive den Blick ergänzen. Dabei kommt der Aspekt zum Tragen, dass in einer Paarbeziehung die Partner zwar ebenfalls als Individuen betrachtet werden, diese aber voneinander abhängig sind und sich in einer Wechselwirkung bezüglich der Wahrnehmung kognitiver, emotionaler und verhaltensbezogener Prozesse gegenseitig beeinflussen (Neyer, 2003, S. 172). Bis zum 80. Lebensjahr lebt eine Mehrzahl der Betagten in Paarhaushalten, zwischen dem 70. und 80. Lebensjahr sind es 61 % (Höpflinger, 2004), was die Relevanz von Paarcoping im Zusammenhang mit Demenz demografisch unterstreicht. Dass Lebenspartnerinnen und -partner die Auswirkungen einer Demenzerkrankung anders erleben als weitere Angehörige (Baikie, 2002), unterstreicht die Notwendigkeit, den Blick auf die partnerschaftliche Beziehung zu richten. Braun et al. (2009) stellten jedoch fest, dass nur wenige Studien die Situation des Paares beleuchten, um das Erleben der Krankheit als Paar und Interaktionen zu erforschen.

Eine Studie von Clare und Shakespeare (2004) zeigte auf, dass in Interaktionen zwischen Ehepartnern schon bei leichter Demenz zum Ausdruck kommt, wie mit den kognitiven Schwierigkeiten umgegangen wird und welche Auswirkungen dies auf die individuelle und die Paaridentität hat. So kann die Gesprächskultur eine konstruktive Auseinandersetzung mit der Situation ermöglichen oder aber die Entwicklung einer „malignen Sozialpsychologie“ (Kitwood, 1997/2008, S. 232) fördern. Gemäss dieser sozialkonstruktivistischen Perspektive wird der Identitätsverlust von Menschen mit Demenz massgeblich durch die Sichtweise und das Verhalten ihrer sozialen Umgebung konstruiert. Der Begriff des „Personseins“ wurde von Kitwood (1997) geprägt und definiert als „standing or status that is bestowed upon one human being by others, in the context of relationship and social being. It implies recognition, respect and trust“ (S. 8). Werden das Personsein und die Würde eines demenzkranken Menschen massgeblich verletzt (z. B. durch pflegerisches Handeln, in der Betreuung), kann sich dies schädigend auf die Betroffenen auswirken.

Ein solches sozialkonstruktivistisches Paradigma lag der Studie von Perry und O'Connor (2002) zugrunde, in der Strategien zur Wahrung des Personseins demenzbetroffener Menschen untersucht wurden. Dabei betonten die Angehörigen, dass sie sich trotz der Krank-

heit als Ehepaar definierten. Sie erhielten die Identität der demenzbetroffenen Person aufrecht, indem sie deren prämorbid Personsein schilderten, und rückten dadurch Stress und Belastung in den Hintergrund. Diese Sichtweise kommt gemäss den Autoren nicht nur dem kranken Menschen zugute, sondern dient dem Schutz der eigenen Identität als Ehepartnerin oder Ehepartner und kann als biografische Arbeit (vgl. Abschnitt 4.1) verstanden werden.

Wie eine gemeinsame Sichtweise von Ehepaaren beschrieben werden könnte, haben Robinson et al. (2005) anhand zweier Kernthemen präsentiert. (1) In einem zirkulären Prozess der Wahrnehmung von Veränderungen, deren Deutung und Akzeptanz kommt es zum Aufsuchen professioneller Hilfe. (2) Der Anpassungsprozess an die krankheitsbedingten Veränderungen oszilliert zwischen der Anerkennung von Schwierigkeiten und Verlusten, zwischen Widerstand und dem Vertrauen auf die Bewältigung und der Entwicklung von Copingstrategien als Individuum und Paar. Ein schwieriger Prozess scheint für das Paar dabei die Anpassung an sich verändernde Rollen und Identitäten zu sein. Der psychologische Aspekt des Verlusts wird, wenn auch in unterschiedlicher Art, von beiden Angehörigen einer Dyade geteilt.

In Anlehnung an das Konzept der „Arbeit“ bei chronischen Krankheiten (Corbin & Strauss, 2004, vgl. Abschnitt 4.1) untersuchten auch Keady und Nolan (2003, S. 29) die interaktionale Dimension bei Paaren und schlugen vier Muster von „Arbeitsbeziehungen“ vor, in denen ein Paar interagiert:

- „Working alone“: Die beiden Partner funktionieren isoliert (z. B. zu Beginn einer Demenz, wenn Betroffene versuchen, Defizite zu verstecken).
- „Working separately“: Beide beschäftigen sich aktiv, aber parallel zueinander in separaten Prozessen mit der Krankheit und deren Symptomen. Eine Person versucht, Symptome zu verstecken, die andere versucht, Bestätigungen für den Verdacht zu finden, dass etwas nicht mehr stimmt. Ein oft spannungsreicher Prozess für das Paar.
- „Working together“: Es findet eine kommunikative Öffnung beim Paar statt, Ängste werden eingestanden, Hilfe gesucht. Es besteht die Absicht, miteinander das Beste aus der Situation zu machen und Copingstrategien zu entwickeln.
- „Working apart“: Spannungen zwischen den Partnern nehmen zu, es wird kein gemeinsamer Weg mehr gefunden. Dies kann die Folge einer bereits prämorbid schwierigen Partnerschaft sein, wobei die Probleme durch die Krankheit verstärkt werden.

Gemäss den Autoren besteht die Hauptmotivation der nicht demenzbetroffenen Partner darin, die Rolle des Gegenübers als aktiv handelnden Menschen und dessen Selbstkonzept so lange wie möglich zu stützen. Bestätigt wird die Konzeption des „working together“ durch die qualitative Längsschnittstudie von Hellström, Nolan und Lundh (2005). Betreuungspersonen, und zwar Frauen wie Männer, stützten das Selbstkonzept und die aktive Rolle der Kranken, fokussierten auf verbliebene Stärken und schafften damit einen „nährenden Beziehungskontext“ mit Betonung des „Wir“. Diese Sichtweise hebt sich ab von einer rein individuumszentrierten Perspektive und rückt die Komplexität der Beziehungsdynamik im Zusammenhang mit Demenz ins Zentrum (Hellström, Nolan & Lundh, 2007). Anzeichen dafür, dass in prämorbid gut und gleichberechtigt erlebten Beziehungen die Betreuung als weniger belastend empfunden wird, fand Baikie (2002). Das Bild des ehe-

mals gesunden Menschen und positiv erlebte Erinnerungen wurden bewahrt und ermöglichten eine positive Bewertung der eigenen Situation im Sinne eines Ausgleichs von „Kosten und Nutzen“ über die gesamte Zeit der Beziehung. Eine Paarbeziehung wird also dann als positiv erlebt, wenn sie reziprok ist und eine Balance zwischen Abhängigkeit, Unabhängigkeit und wechselseitiger Abhängigkeit besteht (Ronning, 2002, zit. nach Hellström et al., 2005).

Zu einem ähnlichen Schluss kamen Garand et al. (2007), die aufzeigten, dass verhaltensbezogene Faktoren, vor allem Kommunikationsschwierigkeiten (z. B. ständiges Wiederholen der gleichen Frage, Dinge verlieren oder verlegen, wenig oder gar nicht sprechen, Inaktivität), einen reduzierten Genuss gemeinsam verbrachter Zeit zur Folge hatten. Eine als abnehmend eingeschätzte Beziehungsqualität hatte negative Auswirkungen auf die Belastung der Angehörigen und trug dazu bei, dass in der Folge die Ehequalität als schlechter eingeschätzt wurde. Im Gegenzug beeinflussten Gefühle von Gemeinschaftlichkeit und erlebte Nähe, geteilte Wertvorstellungen und gemeinsam erlebte Alltagsfreuden die erlebte Belastung positiv. Eine hohe prämorbid Qualität der Ehe schien negative Auswirkungen chronischer Krankheiten auf die Dyade zu puffern (Bookwala, 2005, zit. nach Garand et al., 2007). Der Zusammenhang zwischen Aktivitäten, die von beiden genossen wurden, und dem Wohlbefinden der betreuenden Person konnte auch durch Searson, Hendry, Ramachandran, Burns und Purandare (2008, zit. nach Braun et al., 2009) bestätigt werden. Sie folgerten, dass die Stärkung der dyadischen Strategien bei gemeinsamen Aktivitäten entsprechend positive Auswirkungen habe.

4.4 Zusammenfassung und Bezug zur Fragestellung

Sind Menschen mit chronisch verlaufenden Krankheiten konfrontiert, werden dadurch Anpassungsprozesse von ihnen selbst und von ihrem sozialen Umfeld gefordert. Bei demenziellen Erkrankungen betreffen die Veränderungen den Körper, die Kognition, das emotionale Erleben und die Identität eines Individuums. Anhand von Copingmodellen wird erklärt, wie die Bewältigung solcher Belastungen gelingt, und zwar unabhängig davon, ob die Strategien objektiv als positiv oder negativ bewertet werden. Dabei beschränken sich die Prozesse bei Paaren nicht auf die Subjekte allein, sondern werden wechselseitig voneinander beeinflusst, was zum Konzept des dyadischen Copings führt. Ob die Paare die Copingstrategien als unterstützend erleben, hängt von verschiedenen Faktoren ab. Ziel ist es, das „Wir-Gefühl“ und die Autonomie der Dyade zu stärken, was angesichts der tiefgreifenden Veränderungen, die mit Demenzerkrankungen einhergehen, eine grosse Anpassungsleistung erfordert. Unter dieser Betrachtungsweise werden Betroffene nicht nur aufgrund der erlebten Belastung wahrgenommen, sondern als Teil einer Dyade, die eine gemeinsame Bewältigung der Schwierigkeiten anstrebt, wobei dieser Prozess aufgrund des fortschreitenden Krankheitscharakters immer wieder von neuem angestoßen wird. Verlusterfahrungen und Rollenveränderungen verringern das Gefühl, ein Paar zu sein, offenbar nicht unbedingt, sondern die Paaridentität wird aktiv aufrechterhalten.

Der Frage, ob sich individuelles und dyadisches Coping auch bei Paaren kurz nach einer Diagnoseeröffnung zeigt, soll im empirischen Teil der Arbeit nachgegangen werden. Die Datenerhebung wurde derart gestaltet, dass beide Partner separat ihre Sichtweise schildern konnten und dadurch sowohl individuumszentrierte als auch auf die Dyade ausgerichtete Copingstrategien formuliert wurden. Der Einbezug der Patientengruppe sicherte zudem die Berücksichtigung der Innenperspektive von Menschen, die in der Demenzforschung nach wie vor untervertreten sind.

5 Forschungsgegenstand

Besteht ein Verdacht, dass die Ursache kognitiver Leistungsstörungen in organischen Veränderungen begründet sein könnte, kann dies durch eine Memory-Klinik aus verschiedenen Fachperspektiven untersucht und beurteilt werden. In welcher Form ein Befund oder eine Diagnose mitgeteilt wird, hat einen Einfluss auf die Art und Weise, wie Betroffene und ihre Angehörigen mit diesen Informationen umgehen. Aus einer biopsychosozialen Perspektive betrachtet haben Demenzen und leichte Formen kognitiver Beeinträchtigungen nicht nur medizinische Folgen für die Betroffenen, sondern auch Lebenspartnerinnen / Lebenspartner müssen als häufig wichtigste Bezugspersonen mit bereits beobachteten oder antizipierten Veränderungen einen Umgang finden. Gemäss Franke (2006, S. 124) ist jedoch wenig bekannt darüber, wie Paare die erste Zeit nach der Offenlegung einer Demenzdiagnose erleben und wie sie mit den dazugehörigen Informationen umgehen. Die emotionalen, kognitiven und verhaltensbezogenen Reaktionen in den ersten Wochen und Monaten bleiben für Fachpersonen in einem ambulanten Setting häufig ungeklärt. Es besteht die These, dass trotz sorgfältiger Gesprächsführung im Anschluss an das Diagnosegespräch bei den Betroffenen viele Fragen offenbleiben, was sich auf den Verarbeitungsprozess und das Interaktionsverhalten des Paares auswirken könnte.

In der aktuellen Demenzforschung wurde dazu übergegangen, das Problem nicht nur aus einer individuellen Perspektive der Angehörigen einer partnerschaftlichen Dyade zu betrachten, sondern die gegenseitigen Einflüsse ergänzend als interaktionale Situation zu verstehen (vgl. Kapitel 4). Die vorliegende empirische Arbeit rückt das Erleben und die kurzzeitige Verarbeitung der Mitteilung eines fundierten Befunds von leichter Demenz oder einer leichten kognitiven Beeinträchtigung in den Fokus, um die direkt nach einer formalen Diagnoseeröffnung ablaufenden Prozesse intersubjektiv genauer zu verstehen. Dazu sollen die kognitiven und emotionalen Reaktionen von Betroffenen und ihren Lebenspartnerinnen und -partnern aus jeweils individueller Sicht in einem persönlichen Interview beleuchtet werden. Eine vertiefte Einsicht in das Erleben eines betroffenen Paares eröffnet die Möglichkeit, Erkenntnisse zu generieren zu Unterschieden und Gemeinsamkeiten bei der kognitiven Rezeption und Verarbeitung sowie zur emotionalen Bewältigung von Diagnoseinformationen. Im Hinblick auf weitere Veränderungs- und Anpassungsprozesse, die durch den häufig chronisch-progredienten Verlauf der Krankheit geleistet werden müssen, können bedarfsgerecht unterstützende Massnahmen in einem frühen Stadium dazu beitra-

gen, das betroffene Paarsystem in seinen Copingbemühungen zu stärken. In Anbetracht der häufig vorhandenen Belastungen, die mit einer erworbenen kognitiven Beeinträchtigung verbunden sind (Konfliktsituationen, Umgang mit Verlust), scheint die Frage von Interesse, welche innerpsychischen Prozesse in den Erlebensraum gelangen und wie diese verarbeitet werden. Zudem stehen in einer Dyade Ressourcen zur Verfügung, die im Bewältigungsprozess gezielt genutzt und professionell gefördert werden können, um die Lebensqualität der Betroffenen zu erhöhen. Die vorliegende empirische Studie rückt mittels qualitativer Methoden die Diagnosebewältigung von Paaren ins Zentrum, was in dieser umfassenden Art im deutschsprachigen Raum bisher nicht geleistet wurde.

II Empirischer Teil

6 Fragestellung

Im Rahmen dieser empirischen Arbeit wurde eine offene Hauptfrage formuliert:

Wie reagieren Paare kognitiv und emotional auf die Diagnose einer leichten Demenz bzw. einer leichten kognitiven Beeinträchtigung (MCI) nach einer formalen Offenlegung?

Anhand der Sicht von Betroffenen und ihrer Lebenspartner/innen sollen Reaktionen nachvollzogen und in ihrem Zusammenwirken verstanden werden. Dabei werden unter kognitiven Reaktionen Erinnerungen, Bewertungs-, Kontroll- und Attributionsprozesse verstanden, die von den Teilnehmenden ausgedrückt werden und damit einer bewussten Reflexion zugänglich sind. Dabei wird unter Attribution „die subjektive Zuschreibung von Ursachen für einen Sachverhalt oder ein Verhalten an eine Person oder an bestimmte Umstände“ verstanden (Schelling, 2005, S. 86). Mit emotionalen Reaktionen ist einerseits das momentane affektive Erleben gemeint, andererseits aber auch die Veränderung des Erlebens durch den diagnostischen Prozess, d. h. die damit verbundenen Gefühle und die Emotionsregulation.

Um der Hauptfragestellung nachzugehen, wurden vier leitende Forschungsfragen formuliert, die den Ausgangspunkt für die Entwicklung des Interviewleitfadens bildeten.

- Welche Bedeutung hat die Diagnose in Bezug auf die aktuelle Lebenssituation für die Individuen und das Paar?
- Wie wurde die Bekanntgabe der Diagnose von Patientinnen / Patienten und ihren Lebenspartnerinnen / Lebenspartnern erlebt?
- Was hat sich durch die Diagnose für die Individuen und das Paar verändert?
- Wie wird mit der Diagnose als Individuum und als Paar umgegangen? Welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede zeigen sich?

Es soll einerseits die Darstellung einer individuumszentrierten Perspektive möglich sein, wobei die Studienteilnehmenden ihre persönlichen Reaktionen nachzeichnen. Andererseits wird eine dyadische Perspektive angestrebt, vor deren Hintergrund die Befragten ihre Situation aus der Sicht der partnerschaftlichen Dyade beleuchten.

7 Methode

In diesem Kapitel wird das methodische Vorgehen näher beschrieben und begründet. Dabei wird zunächst auf allgemeine Aspekte der qualitativen Forschung eingegangen (7.1), um anschliessend das Untersuchungsdesign (7.2), die Art der Datenerhebung und Datenaufbereitung (7.3) sowie das Auswertungsverfahren (7.4) darzustellen.

7.1 Aspekte qualitativer Forschung

Qualitative Forschungsmethoden basieren auf einem induktiven Forschungsparadigma, wobei mit der Absicht begonnen wird, einen durch die Forschungsfrage definierten Bereich zu explorieren und Daten zu generieren, anhand derer Ideen und Hypothesen abgeleitet werden können (Bogdan & Taylor, 1975, zit. nach Choudhuri, Glauser & Peregoy, 2004). Der Anspruch besteht, den Forschungsgegenstand in seiner Komplexität und Ganzheit sowie innerhalb seines alltäglichen Kontexts zu untersuchen (Flick, 2007, S. 27). In der qualitativen Forschung liefert die soziale Realität – also die Sicht der Betroffenen – relevante Alltagsbegriffe, die durch Abstraktion in theoretische Begriffe überführt werden (Lamnek, 2005, S. 133–137). Dabei werden Vorkenntnisse in den Forschungsprozess eingebracht, das Prinzip der Offenheit bestimmt jedoch die Herangehensweise bei der Datenerhebung; auf Hypothesen und standardisierte Erhebungsinstrumente wird bewusst verzichtet. Das Ziel qualitativer Forschung liegt im differenzierten Sinnverstehen, wobei mit sprachlichen Äusserungen als Symbol für den Gegenstand gearbeitet wird (Helfferich, 2011, S. 21–24). Die „Botschaft“ der Interviewten verschmilzt zusammen mit deren Lebensweltkontext zu einem sinnhaften Ganzen und entspricht eher einer gemeinsamen Konstruktion (zusammen mit der das Interview führenden Person) denn einer passiven Abbildung der Realität.

Innerhalb der Demenzforschung hat ein subjektorientierter Forschungsansatz einen grossen Beitrag zum Verständnis der Innenperspektive von Betroffenen geleistet, wie im theoretischen Teil der Arbeit nachvollzogen werden kann. Clare (2002) bezweifelt explizit, dass man mit den üblichen Instrumenten zur Untersuchung von Bewältigungsstilen der spezifischen Situation eines demenzkranken Menschen gerecht werden kann, und plädiert für einen entsprechend qualitativen Zugang. Auch Lämmler et al. (2007) fordern qualitative Verfahren, um Prozesse zu verstehen, die zwischen den Messzeitpunkten quantitativer Studien ablaufen. Der Einbezug von Menschen mit Demenz in die Forschung – als Subjekte mit der Fähigkeit zur Reflexion – nimmt den Forschungsgegenstand entsprechend ernst, unabhängig von vorherrschenden „sozialen Repräsentationen“ (Stechl, 2006, S. 105–120). Die Frage nach der Authentizität und Validität von Daten aus qualitativen Interviews stellt sich genauso wie bei „gesunden“ Interviewteilnehmenden. Umso wichtiger ist das Bewusstsein, dass Erzählungen eine rekonstruierte, subjektive Realität widerspiegeln.

7.2 Forschungsdesign

Um die oben beschriebenen Forschungsfragen zu beantworten, wurde ein qualitativer Forschungsansatz mit explorativem Charakter gewählt. Fokussiert wird das Ziel einer detail-

lierten Feldbeschreibung. Die Interviews dienen also nicht der empirischen Theoriebildung mit Anspruch auf Verallgemeinerbarkeit, wie dies etwa die „Grounded Theory“ (Strauss & Corbin, 1996) anstrebt. Es geht vielmehr darum, die Variation des erhobenen Datenmaterials durch eine qualitative Inhaltsanalyse zu strukturieren (Flick, 2007, S. 172–191). Die Daten wurden über problemzentrierte Leitfadeninterviews nach Witzel (1982) erhoben. Die Interviews basieren auf einer Momentaufnahme bei Patientinnen und Patienten einer Memory-Klinik und ihren Ehepartnerinnen und -partnern, dabei stehen emotionale und kognitive Reaktionen im Zentrum des Interesses. Die Ergebnisse sollen einerseits die individuelle Ebene zum Ausdruck bringen, andererseits Aspekte der Bewältigung durch das Paar aufzeigen. Zu diesem Zweck werden die Interviews einer Dyade zu bestimmten Aspekten einander gegenübergestellt, um die Erweiterung und Vervollständigung der Erkenntnismöglichkeiten anzustreben (Flick, 2007, S. 519).

7.3 Erhebungsverfahren und Datenaufbereitung

7.3.1 Das problemzentrierte Interview

Qualitative Interviews sind Kommunikationssituationen, wobei die Datenerhebung in einer „hochkomplexen und die Subjektivität der Beteiligten einbeziehenden Situation“ (Helfferich, 2011, S. 9) erfolgt. Der dem analysierten Datenmaterial zugrunde liegende Text ist das Produkt eines gemeinsamen Interaktionsprozesses, der nicht völlig unbeeinflusst und „natürlich“ zustande kam (ebd., S. 12). Das vorliegende Forschungsvorhaben orientiert sich an einer eingegrenzten Fragestellung, entsprechend eignen sich Leitfadeninterviews für die Datenerhebung (Przyborski & Wohlrab-Sahr, 2010, S. 139). Der Leitfaden wurde auf der Grundlage des problemzentrierten Interviews nach Witzel (1982) entwickelt, das „auf eine möglichst unvoreingenommene Erfassung individueller Handlungen sowie subjektiver Wahrnehmungen und Verarbeitungsweisen gesellschaftlicher Realität“ (Witzel, 2000, S. 1) abzielt. Der Erkenntnisgewinn soll sowohl im Erhebungs- als auch im Auswertungsprozess durch ein induktiv-deduktives Wechselspiel erfolgen. Die Problemzentrierung des Leitfadens bedeutet, dass gesellschaftlich relevante Problemstellungen aufgenommen und während der Interviewsituation präzisiert werden. Dabei fungieren die Fragen als Gedächtnisstütze für den Interviewer, um eine Vergleichbarkeit der Interviews sicherzustellen. Der flexible Umgang mit dem Instrument ist jedoch eine wichtige Voraussetzung, um der Darstellungslogik des Interviewten zu folgen.

Um dem Prinzip der Offenheit zu folgen und das narrative Potenzial der Interviewsituation auszuschöpfen, wurde der Leitfaden erzählgenerierend formuliert. Witzel (2000) befürwortet den Aufbau eines Vertrauensverhältnisses in der Interviewsituation, um Offenheit und Kooperation zu entfalten; Redundanzen und Widersprüchlichkeiten sind dabei ausdrücklich erwünscht. Entsprechend wurde der Intervieweinstieg sorgfältig gestaltet und eine offene Eingangsfrage formuliert. Ergänzend wurden verständnisgenerierende Kommunikationsstrategien wie Zurückspiegelung (kommunikative Validierung) oder Klärungsfragen eingesetzt, um das Gespräch im Sinne der Gegenstandsorientierung an die Reflexivität und

Eloquenz der Befragten anzupassen. Im Hinblick auf die leitenden Forschungsfragen wurden zu drei Hauptthemenbereichen Fragen formuliert, die teilweise direkt, teilweise indirekt Antworten zum emotionalen Erleben während und nach der Diagnoseoffenlegung, zu kognitiven Reaktionen sowie zum Umgang mit der Diagnose als Individuum und als Paar induzieren sollten. Die Fragen wurden in Anlehnung an die Interviewleitfäden von Aminzadeh et al. (2007) und Stechl (2006) formuliert, deren Forschungsfragen sich auf Teilaspekte der vorliegenden Studie bezogen. Alle vier Instrumente des problemzentrierten Interviews nach Witzel (2000), also (1) der Kurzfragebogen (Anhang B) zur Ermittlung von Sozialdaten, (2) der Interviewleitfaden (Anhang A), (3) die Tonaufzeichnung des Gesprächs und (4) das Postskriptum (Anhang B), das Anmerkungen zum Gesprächsprozess sowie situativen und nonverbalen Aspekten enthält, wurden in der vorliegenden Arbeit eingesetzt.

7.3.2 Transkription

Die mit dem Einverständnis der interviewten Personen erstellten Tonaufnahmen aller Interviews wurden mehrheitlich wörtlich transkribiert, weitgehend hinsichtlich Umgangssprache und Dialekt geglättet und in Bezug auf Fehler und Stil korrigiert. Einige Passagen wurden zusammenfassend verschriftlicht, wenn der inhaltliche Bezug zu den leitenden Forschungsfragen im weiteren Sinn nicht gegeben war. Dazu gehörten insbesondere die ausführliche Schilderung des beruflichen Werdegangs und detaillierte Schilderungen zum Lebenskontext von Menschen aus dem sozialen Umfeld. Die Gesprächsprotokolle umfassen insgesamt 173 Seiten Text und geben die für die transkriptbasierte Analyse benötigten semantischen Inhalte der Gespräche wieder. Eine einheitliche Zeichensetzung, wie in der Tabelle 3 durch Beispiele dargestellt, stellte sicher, dass die Transkripte für die computerunterstützte Auswertung vorbereitet waren. Dazu wurden Transkriptionsregeln gemäss Kuckartz (2007, S. 45) adaptiert, um sprachliche und nicht-sprachliche Phänomene im benötigten Detaillierungsgrad festzuhalten. So wurden nonverbale Ereignisse nur dann protokolliert, wenn sie zum Verständnis des Textes einen Beitrag leisteten.

Tabelle 3: Transkriptionsregeln

Kurze, mittlere, lange Pause	(..), (...), (Pause)
Satzabbruch	die haben- niemand konnte das wissen.
Nicht-sprachliche Handlungen	(klopft auf den Tisch), (schüttelt den Kopf)
Begleiterscheinungen des Sprechens (Charakterisierung steht vor dem Phänomen)	(lachend)
Nicht mehr genau verständlich, vermuteter Wortlaut	(haben die gegessen?)
Unverständlich	(?)
Explication durch die Interviewerin zur Verbesserung der inhaltlichen Verständlichkeit	[des Vaters]
Auslassung von Aussagen (nur im Ergebnisteil, Kp. 9)	[...]

Die Transkripte wurden soweit anonymisiert, dass keine Rückschlüsse auf die Interviewten möglich sind. Dies bedeutet auch, dass berufliche Tätigkeiten und Details zum sozialen Lebensraum verfremdet oder abstrahiert wurden. Auf eine Verifizierung durch die Beteiligten wurde bewusst verzichtet, um das Mass der Auseinandersetzung und damit den weite-

ren Bewältigungsprozess den Paaren zu überlassen. Die Gesprächstranskripte können bei der Autorin auf Anfrage eingesehen werden.

7.4 Auswertungsverfahren

Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring beansprucht für sich, eine systematische Auswertung symbolischen Kommunikationsmaterials hinsichtlich Inhalt, formaler Aspekte und latenter Sinngehalte zu ermöglichen (Mayring, 2009, S. 469). Dabei wird das zu analysierende Textmaterial jeweils innerhalb seines Kontexts verstanden sowie regelgeleitet, theoriegeleitet und schrittweise am Kategoriensystem orientiert zergliedert. Ziel ist es, „Rückschlüsse auf bestimmte Aspekte der Kommunikation zu ziehen“ (Mayring, 2010, S. 13). Voraussetzung für die Analyse ist eine explizite Darlegung des Vorverständnisses im Forschungsvorhaben, was im theoretischen Teil der Arbeit ausführlich dargestellt ist.

Unter den verschiedenen Vorgehensweisen soll die inhaltliche Strukturierung erläutert werden, die auf das erhobene Textmaterial angewendet wurde. Diese will „bestimmte Aspekte aus dem Material herausfiltern, will unter vorher festgelegten Ordnungskriterien einen Querschnitt durch das Material legen oder das Material unter bestimmten Kriterien einschätzen“ (Mayring, 2010, S. 65–99). Dabei steht die Zusammenfassung von Material zu bestimmten Themen und Inhaltsbereichen im Zentrum. Die Technik ist zur Beantwortung der Fragestellung geeignet, da eine Veranschaulichung des Spektrums kognitiver und emotionaler Reaktionen möglich wird. Aufgrund der Systematik eignet sich die qualitative Inhaltsanalyse darüber hinaus zur computerunterstützten Auswertung. Wie das Analyseverfahren auf die Daten angewendet wurde, ist im Abschnitt 8.3 nachzuvollziehen.

8 Forschungsprozess

Um den Forschungsprozess einer empirischen Arbeit mit qualitativer Inhaltsanalyse transparent zu machen, fordert (Mayring, 2010, S. 53) als Voraussetzungen die Definition zur Festlegung des Materials, eine Analyse der Entstehungssituation sowie die Beschreibung der formalen Charakteristika des Materials. Diesem Anspruch soll im folgenden Kapitel nachgekommen werden. Der Prozess zur Auswahl von Studienteilnehmenden wird beschrieben (8.1) und die Durchführung der Interviews dargestellt (8.2); anschliessend wird das unter 7.4 beschriebene Auswertungsverfahren nachvollziehbar aufgezeigt (8.3).

8.1 Sampling

Der Prozess des Feldzugangs ist bei qualitativen Studien häufig aufwändig und mit langen Vorlaufzeiten verbunden. Gemäss Przyborski und Wohlrab-Sahr (2010, S. 70) beginnt ein Forschungsprojekt meist mit einer teilnehmenden Beobachtung, um einen Einblick in den Alltag und die Handlungspraxis der zu Untersuchenden zu erhalten und einen passenden Zugang zur Gewinnung von Studienteilnehmenden zu finden. Die Zielgruppe „ambulante Patientinnen und Patienten einer Memory-Klinik und ihre Lebenspartnerinnen / -partner“ sollte kontaktiert und für ein Interview gewonnen werden. Dabei musste der Aufwand für

die Fachpersonen der Institution minimal gehalten werden, um keine zusätzliche zeitliche Belastung zu generieren. Nach telefonischer Abklärung mit dem juristischen Sekretariat der Kantonalen Ethikkommission (Juli 2010) konnte aufgrund der Studienanlage auf einen Ethikantrag verzichtet werden.

Im Rahmen einer Stage nahm die Autorin an den wöchentlichen Teamkonferenzen teil, um für die Studie geeignete Personen anhand der vorab festgelegten Einschlusskriterien zu identifizieren. Da in Studien mit Demenzbetroffenen für Forschende häufig die Unsicherheit bestehen bleibt, ob und in welcher Form die Diagnose kommuniziert wurde (Robinson et al., 2005), sollte durch eine teilnehmende Beobachtung diese Offenlegung nachvollzogen werden. Vor dem Diagnosegespräch, das fortan analog dem Vokabular der Memory-Klinik als Familiengespräch (FG) bezeichnet wird, wurden die Paare vom zuständigen Facharzt angefragt, ob sie mit der Anwesenheit der Autorin einverstanden seien. Während der Gespräche wurden mittels eines Beobachtungsprotokolls (vgl. Anhang C) die für die Studie wesentlichen Phänomene schriftlich festgehalten. Dabei galt das Interesse insbesondere den von den Fachpersonen verwendeten sprachlichen Schlüsselbegriffen zur Diagnoseeröffnung sowie den verbalen und nonverbalen Interaktionen des Paares. Durch die resultierenden Informationen vertiefte sich das Verständnis für den Abklärungskontext. Das Beobachtungsprotokoll diente im Weiteren zur Beschreibung der Stichprobe und wurde nicht inhaltsanalytisch ausgewertet.

Im Anschluss an das FG wurde das jeweilige Paar mündlich und schriftlich über die Studie informiert. Mit dem Einverständnis beider Personen wurde die telefonische oder schriftliche Kontaktierung durch die Forscherin nach einigen Tagen vereinbart, um die Entscheidung für eine allfällige Studienteilnahme zu kommunizieren. Damit hatte das Paar die Gelegenheit, die schriftlichen Informationen zum Forschungsprojekt (vgl. Anhang D) in Ruhe zu lesen und sich über eine gemeinsame Teilnahme auszutauschen. Die Interviewtermine wurden anschliessend telefonisch oder per E-Mail vereinbart.

Der Zugang zum Feld setzte sich folglich aus verschiedenen Phasen zusammen und erstreckte sich über einen längeren Zeitrahmen, währenddessen auf die Erhebung des Datenmaterials hingearbeitet wurde. Einen Überblick zum Untersuchungsablauf verschafft die grafische Darstellung im Anhang F.

Die Fallauswahl fand durch vorab festgelegte Kriterien statt, um „gute Informanten“ zu erreichen (Flick, 2010; S. 166). Dabei galten folgende Einschlusskriterien:

Tabelle 4: Einschlusskriterien für Studienteilnehmende

- Für eine Person der Dyade wurde ein MCI oder eine leichte Demenz (CDR 0.5 bis CDR 1, Clinical Dementia Rating, Morris, 1993) diagnostiziert. Dabei wird die Ursache der demenziellen Erkrankung nicht berücksichtigt.
- Das Ergebnis des Screeningverfahrens Mini Mental Status Examination MMSE (Folstein et al., 1975) zum Zeitpunkt der Diagnosestellung beträgt min. 24 Punkte oder mehr.
- Die Patientinnen und Patienten und ihre Partnerinnen / Partner sind gemeinsam am Familiengespräch zur Diagnoseeröffnung anwesend.
- Das Paar lebt als Gemeinschaft in einem Haushalt. Beide haben gute Kenntnisse der deutschen Sprache.
- Die Patientinnen und Patienten und ihre Partnerinnen / Partner haben beide freiwillig ihr Einverständnis gegeben, dass sie für eine Teilnahme an der Studie kontaktiert werden dürfen.
- Das Paar ist bereit, sich im Interview zu seinem Erleben des diagnostischen Prozesses zu äussern.

Die Minimalwerte des MMSE sicherten die kognitive Fähigkeit der Demenzbetroffenen, ihre Innenperspektive verbal auszudrücken. Aus ethischen Gründen ist es wichtig, dass die Patientinnen und Patienten eine kompetente und selbstständige Entscheidung hinsichtlich einer Studienteilnahme fällen können, was bei milden Formen einer kognitiven Beeinträchtigung überwiegend gegeben ist (Werezak & Stewart, 2002). Insgesamt wurden in sechs Teamkonferenzen elf geeignete Paare identifiziert. Allen Gesprächen konnte beigewohnt werden. Ein Paar wurde aufgrund mangelnden Sprachverständnisses nicht um eine Teilnahme gebeten, in einem Fall war die hohe psychische Belastung der Partnerin Grund für die Absage. Schliesslich war bei einem Gespräch der Ehepartner nicht anwesend, und bei einem der acht Paare gab der Partner keine Zusage für das Interview. Insgesamt konnten 16 Einzelinterviews geführt werden. Der Pretest des Leitfadens wurde mit einer Patientin durchgeführt, woraufhin der Leitfaden sprachlich etwas vereinfacht, thematisch jedoch beibehalten wurde. Dieses Interview ist nicht in der Stichprobe enthalten. Einen Überblick über die Eckdaten der teilnehmenden Paare zeigt nachfolgende Tabelle 5.

Tabelle 5: Merkmalsübersicht der Stichprobe

	„Rolle“	Alter (Jahre)	Ehe-jahre	MMSE	Diagnose	Anzahl Tage nach FG	Interview-dauer
Paar A	Patient	76	41	30	MCI (CDR 0.5)	11	80 Min.
	Partnerin	72				11	20 Min.
Paar B	Patient	42	16	28	MCI (CDR 0.5), weitere Abklärungen geplant	38	80 Min.
	Partnerin	46				34	65 Min.
Paar C	Patient	76	47	21	Leichte bis mittelschwere Demenz (CDR 1-2)	8	50 Min.
	Partnerin	73				8	75 Min.
Paar D	Patientin	52	29	30	Verdacht auf MCI	42	50 Min.
	Partner	52				42	35 Min.
Einzel E	Patientin	57	25	30	MCI (CDR 0.5)	17	80 Min.
Paar F	Patientin	66	45	29	Beginnend semantische Demenz, (CDR 0.5)	10	55 Min.
	Partner	71				10	60 Min.
Paar G	Patient	72	45	27	Leichte Demenz, (CDR 1)	15	45 Min.
	Partnerin	74				15	105 Min.
Paar H	Patient	74	50	27	MCI (CDR 0.5)	21	55 Min.
	Partnerin	69				21	50 Min.

Das Auswahlkriterium hinsichtlich des MMSE wurde bei Patient C nicht eingehalten. Er wurde trotz eines tieferen Wertes in die Stichprobe eingeschlossen, da die Reflexionsfähigkeit beim FG von der Autorin als genügend eingeschätzt wurde. Bei allen Patientinnen und Patienten konnten die kognitiven Beeinträchtigungen objektiviert werden. Drei Betroffene im höheren Lebensalter erhielten aufgrund der Befunde eine Demenzdiagnose. Bei den fünf Verbliebenen wurde das Ausmass der Beeinträchtigung als MCI eingestuft. Drei Paare sind unter 65-jährig und noch aktiv im Arbeitsprozess integriert. Befragt wurden Personen mit akademischem Bildungshintergrund (Paar A, Patient H), höherer beruflicher Qualifikation durch Weiterbildung (Patient B, E, Paar D), Personen mit kaufmännischer Berufskarriere (Paar F, Patient C, Partnerin H), Personen mit handwerklicher Grundausbildung (Patient G, Partnerin C) sowie eine Person ohne berufliche Qualifikation (Partnerin G). Das

Sample repräsentiert somit Personen mit unterschiedlichem sozioökonomischem Bildungsstatus. Alle Studienteilnehmenden leben in langjährigen Partnerschaften in einem selbstständigen Haushalt zusammen. Die Interviews dauerten zwischen 20 und 105 Minuten. Die unterschiedlichen Gesprächszeiten hingen einerseits mit der Bereitschaft (Zeitrahmen, Krankheitseinsicht) zusammen, Auskunft zu den Leitfadenfragen zu erteilen, andererseits mit der erlebten Belastung und der als Chance wahrgenommenen Möglichkeit, in diesem Rahmen darüber zu sprechen.

Das Problem der Interviewanzahl für die Studie sollte durch eine Orientierung an der theoretischen Sättigung (Strauss & Corbin, 1996) gelöst werden. Dabei ist die Stichprobengröße vorab nicht bekannt. Das Sampling wird dann beendet, wenn keine zusätzlichen Daten mehr gefunden werden, um eine Kategorie weiterzuentwickeln. Diese theoretische Sättigung wurde in der vorliegenden Studie nicht erreicht. Aus Kapazitätsgründen wurde die Analyse mit allen bis Mitte Februar 2011 vorliegenden Interviews durchgeführt.

8.2 Interviewing

Mit den Interviews wurden subjektive Daten jeweils separat von beiden Partnern einer Dyade erhoben. Der Leitfaden diente als thematisches Gerüst, wobei jeweils nur jene Fragen explizit gestellt wurden, deren Thematik im Verlaufe des Gesprächs offengeblieben war. Persönliche Interviews mit kognitiv beeinträchtigten Menschen bedürfen zusätzlicher Aufmerksamkeit, was die Information zur Studie, die Gestaltung der Interviewsituation und die Gesprächstechnik anbelangt (McKillop & Wilkinson, 2004). Dies wurde berücksichtigt, indem beispielsweise die Einverständniserklärung beider Studienteilnehmenden eingeholt wurde. Vor jedem Gespräch versicherte sich die Autorin, dass die Studieninformationen (Anhang D) und die schriftliche Einverständniserklärung (Anhang E) verstanden worden waren. Die Interviews wurden bei den Paaren zuhause durchgeführt, in einem Fall am Arbeitsplatz der Patientin. Mit Ausnahme eines Paares waren die Termine so gelegt, dass die Einzelgespräche jeweils direkt nacheinander stattfinden konnten.

8.3 Auswertung

Die Interviewtranskripte wurden mit Hilfe der Software MAXQDA¹⁰ ausgewertet. Dabei wurde nach der Methode der inhaltlichen Strukturierung nach Mayring (2010, S. 65) (vgl. Abschnitt 7.4) vorgegangen. Als Basis für die Strukturierungsarbeit wurde deduktiv, also theoriegeleitet, ein fallübergreifendes Kategoriensystem entwickelt, das sich an der Gliederung des Leitfadens und an den theoretischen Grundlagen orientierte. Dieses wurde als „Entwurf“ verstanden (Kuckartz, 2007, S. 85) und in einem ersten Schritt auf jeden Einzelfall, also für beide Personen einer Dyade gleichermassen, zur systematischen Textanalyse angewendet. Danach wurden die Kategorien in mehreren Materialdurchgängen induktiv erweitert. Das Kategoriensystem gliedert sich in drei Ebenen, wobei zur zweiten Ebene als Kodierleitfaden jeweils eine Definition formuliert und eine illustrative Textpassage (Ankerbeispiel) zugeordnet wurde. Bei Bedarf stellten Kodierregeln die Abgrenzung zu anderen Kategorien sicher. Die Zusammenfassung und inhaltlich bestmögliche Zuordnung der

Textauszüge pro Kategorie erfolgte über den Schritt der Paraphrasierung, die der Verkürzung und Versachlichung von Aussagen dient. Auf der dritten Ebene werden die zu Subkategorien gebündelten Paraphrasen ersichtlich. In der Abbildung 2 wird dieser Analyseablauf grafisch dargestellt.

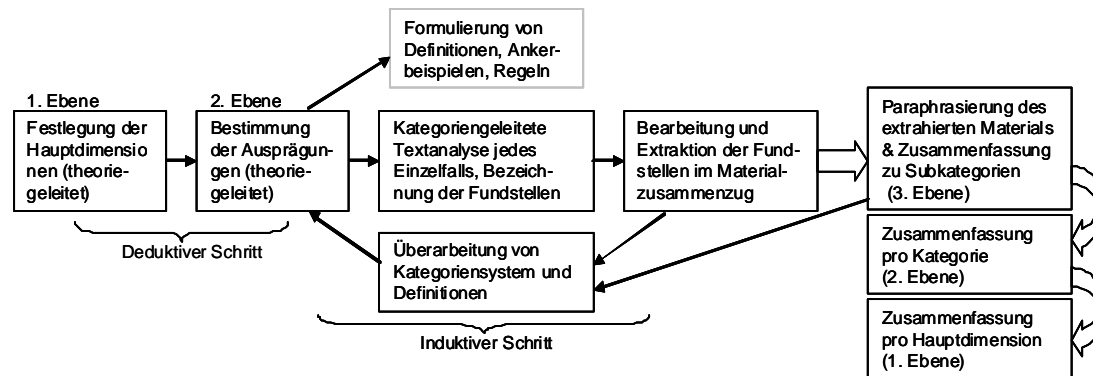


Abbildung 2: Ablaufmodell inhaltlicher Strukturierung nach Mayring (2010), eigene Darstellung

Abschliessend muss ergänzt werden, dass die systematische Zuordnung der Antworten zu den Kategorien einer theoretischen Trennung entspricht. So können zwar Copingstrategien von den parallel verlaufenden emotionalen Prozessen getrennt werden, dennoch beeinflussen sich diese gegenseitig. Das Gleiche gilt für komplexe individuelle und dyadische Copingstrategien. An der Systematisierung wurde dennoch festgehalten, um die grosse Spannweite der Reaktionen aufzuzeigen. Entsprechend wurde eine mehrfache Kodierung von Aussagen bei der Analyse des Textmaterials zugelassen.

9 Ergebnisse

Dieses Kapitel hat zum Ziel, die Aspekte des Materials darzustellen, die aufgrund der kategoriengeleiteten Textanalyse identifiziert wurden. Die Darstellung der Ergebnisse soll schliesslich einer Interpretation der Ergebnisse und der Beantwortung der Forschungsfragen im Diskussionsteil (Kapitel 10) dienen. Nach einer zusammenfassenden Beschreibung vom Zugang zum Forschungsfeld (9.1), die aus den Protokollen der teilnehmenden Beobachtung extrahiert wurde, werden die Ergebnisse gegliedert nach den Hauptdimensionen des Kategoriensystems (Ebene 1) dargestellt. Die einer Dimension zugewiesenen Kategorien werden zu Beginn eines Abschnitts jeweils definiert und dann einzeln dargestellt (9.2–9.8). Die differenzierten Subkategorien der dritten Ebene (im Ergebnisteil kursiv dargestellt) werden teilweise fallübergreifend, teilweise am Einzelfall erläutert. Einen Überblick zum Kategoriensystem zeigt Tabelle 6, die vollständige Systematisierung mit allen drei Ebenen ist im Anhang G einzusehen.

Tabelle 6: Kategoriensystem im Überblick

Hauptdimensionen (Ebene 1)	Kategorien (Ebene 2)
Bedeutung der Abklärung (9.2)	<ul style="list-style-type: none"> - Reduktion von Unsicherheit - Erleben von Unterstützung - Coping wird ermöglicht oder unterstützt
Umgang mit Informationen und Informationsbeschaffung (9.3)	<ul style="list-style-type: none"> - Diagnoseverständnis und persönliche Gewichtung der Abklärung - Informationsbeschaffung als individueller Prozess - Kommunikation im sozialen Kontext - offene Fragen, Klärungsbedarf
Veränderungen aus der Innen- und Aussenperspektive (9.4)	<ul style="list-style-type: none"> - Selbstbild vs. Fremdbild - mangelnde Krankheitseinsicht, Anosognosie
Erleben und emotionale Prozesse (9.5)	<ul style="list-style-type: none"> - Erleben von belastenden Gefühlen - auf Angst folgt Erleichterung - Erleben von Sicherheit und Zusammengehörigkeit
Individuelle Bewältigung (9.6)	<ul style="list-style-type: none"> - sich bewusst mit den Schwierigkeiten konfrontieren - Strategien zum Schutz vor Überbelastung - aus der Isolation heraustreten vs. Privatheit bewahren - Aktivität als Strategie - individuelle Ressourcen
Bewertungsprozesse (9.7)	<ul style="list-style-type: none"> - Bewertung des diagnostischen Prozesses - positives Denken & Umdeutung - Attribuierung von Defiziten und Symptomen
Coping als Paar (9.8)	<ul style="list-style-type: none"> - den Schwierigkeiten als Dyade begegnen - gemeinsame Aktivitäten pflegen und Ziele verfolgen - Rückschau auf die gemeinsame Biografie

In Abschnitt 9.4.2 wird im Unterschied zur sonstigen Ergebnisdarstellung die Situation des Paares G durch eine Falldarstellung vertieft, um das Problem der Anosognosie darzustellen. Ein naher Bezug zu den Aussagen der Interviewteilnehmenden wird durch die Anreicherung des Textes mit Originalzitate (separate Absätze, im Text in Anführungszeichen) angestrebt, eine Zuweisung zu den Paaren ist durch den entsprechenden Buchstaben möglich (vgl. Stichprobenbeschreibung unter 8.1). Eine Gegenüberstellung der Aussagen beider Partner einer Dyade erfolgt dort, wo dies die Aussagen der Einzelpersonen ergänzt. Ansonsten werden die Aussagen unabhängig voneinander beschrieben und bilden die subjektive Perspektive der befragten Personen ab. Um eine Zuordnung zu ermöglichen, wurden jeweils die Personen mit kognitiver Beeinträchtigung als Patientin, Patient oder Betroffene bezeichnet, ihre Ehepartner als Partnerin, Partner oder Angehörige. Zur Zeichensetzung in direkten Zitaten sei auf die Transkriptionsregeln (Abschnitt 7.3.2) verwiesen.

9.1 Zugang zum Forschungsfeld

Nachfolgend werden die Familiengespräche (FG) auf der Grundlage der Beobachtungsprotokolle zusammenfassend beschrieben. Diese Protokolle wurden nicht systematisch ausgewertet, sondern dienten dazu, das Forschungsfeld kennenzulernen und die Interviews vorzubereiten. Insgesamt bestand eine grosse Offenheit der für die Studie angefragten Personen, einerseits für die Teilnahme der Autorin am FG, andererseits für das persönliche Interview. Für eine Partnerin war die Aussicht auf das Gespräch eine Möglichkeit, aus ihrer

Isolation herauszutreten und über ihre Belastung zu sprechen. Ein Partner beschrieb seine Motivation folgendermassen:

PARTNER F: Es ist eine Krankheit, die noch wenig erforscht ist, wo man dran ist, diese auszuwerten. Und helfen diesen Leuten, die befallen sind mit dieser Krankheit. Das sind ja grosse Programme, [...] was Sie jetzt machen, mit diesen Leuten, die Sie befragen dürfen, das ist nicht vergebens. Man ist am Forschen, und ich bin da eigentlich froh, dass es Leute gibt, die das machen. Man kann nicht einfach immer schwatzen und etwas darüber erzählen, sondern muss auch etwas machen. (Abs.20)

Die FG fanden in den Räumlichkeiten der Memory-Klinik statt, die wiederum in ein Spital eingliedert ist. Grundsätzlich waren an den Gesprächen eine Person des medizinischen Kaders, eine neuropsychologische Fachperson, das betroffene Paar sowie die Autorin anwesend. Beim Gespräch mit Paar G war nur der Arzt vertreten, bei drei FG nahm eine weitere Person aus dem medizinischen Umfeld teil. Paar C wurde zusätzlich vom Sohn begleitet, bei Paar F war die Tochter anwesend.

Alle FG beinhalteten eine genaue Deskription der medizinischen und neuropsychologischen Befunde. Teilweise wurden die neuropsychologischen Testergebnisse aufgezeigt und erläutert. Dabei wurde Wert darauf gelegt, dass nebst den Defiziten auch die Stärken und Ressourcen der Betroffenen und des Paares angesprochen wurden. In fünf Gesprächen wurde die Diagnose mit dem medizinischen Fachbegriff offengelegt (Paar A, C, F, G, H), bei Patientinnen und Patienten mit einer Demenzdiagnose auf die wahrscheinliche Differenzialdiagnose hingewiesen. Bei drei Paaren mit MCI bzw. Verdacht auf MCI wurde der Begriff nicht explizit erwähnt, eine Demenz jedoch klar ausgeschlossen und auf die unklare Ätiologie und schwierige Prognose der Störungen hingewiesen.

9.2 Bedeutung der Abklärung

Die Dimension enthält Kategorien mit Aussagen dazu, welche Bedeutung der Abklärung insgesamt und der Diagnoseoffenlegung im Speziellen von den Paaren zugemessen wurde. Einerseits werden dadurch die Aspekte der Abklärung transparent, die von Paaren als relevant eingeschätzt wurden, und ob Veränderungen beobachtet wurden, andererseits lässt sich dadurch ein Bezug zu Bewältigungsprozessen herstellen. Die der Dimension zugeordneten Kategorien werden in der Tabelle 7 definiert.

Tabelle 7: Kategoriendefinitionen der Dimension „Bedeutung der Abklärung“

Kategorien	Definition & Kodierregeln
Reduktion von Unsicherheit	Verunsicherung und Befürchtungen aufgrund von Veränderungen und Schwierigkeiten werden durch die Abklärung reduziert
Erleben von Unterstützung	Abklärung bzw. FG wird als Unterstützung erlebt <i>Kodierregel:</i> Emotionale Entlastung steht im Vordergrund und wird in einen Zusammenhang mit der Abklärung gebracht.
Coping wird ermöglicht oder unterstützt	Diagnose ermöglicht es, eigenes Verhalten oder Einstellungen zu überdenken oder anzupassen, um negative Auswirkungen zu reduzieren. <i>Kodierregel:</i> Nicht Copingstrategien werden codiert, sondern die Begründung für Coping liegt im Umstand der Abklärung

9.2.1 Reduktion von Unsicherheit

Für die meisten Paare war es zentral, dass die Befunde und Testresultate es ermöglichten, die erbrachten Leistungen mit einer Norm zu vergleichen und eigene Erklärungen oder Befürchtungen zu objektivieren. Ein wichtiges Motiv für die Entscheidung zur Abklärung

der kognitiven Schwierigkeiten war das *Bedürfnis nach Klarheit und das Schaffen von Tatsachen*. Dabei konnte es um die Bestätigung einer bereits gestellten Diagnose gehen (Paar A) oder um eine Bestätigung von bekannten Schwachstellen des Gedächtnisses (Patient H). Paare wollten vor allem bei diskreten Störungen wissen, „ist es etwas oder nicht“. Diese Verunsicherung wurde verstärkt aufgrund von bisherigen Untersuchungen, die ohne konkretes Resultat geblieben waren, oder durch eine zunehmende Diskrepanz zwischen Selbst- und Fremdbild.

PATIENT B: *Ja das ist noch schwierig, weil ich habe zuerst, man ist ja nie Schuld selber, oder (lacht). Und nachher sagt man am Anfang, wie aus Gewohnheit eigentlich, jaja. Also, man nimmt es schon wahr, aber (vertuscht das dann?), also irgendwie versucht man, das zu vertuschen. Und nachher wenn es dann mehrmals passiert hintereinander oder so, ist es natürlich dann eher äh, so dass man mal schaut ob es überhaupt wahr (ist?), also was ist überhaupt daran? So nach der (...), was es genau ist, also das nimmt einem dann selber wunder. (Abs. 16)*

Für alle drei Paare mit Demenzerkrankung war es wichtig, letzte Zweifel an einer Erkrankung auszuräumen. Dies galt im Besonderen für Partnerin G, da sie mit der mangelnden Krankheitseinsicht des Partners konfrontiert war.

PARTNERIN G: *Da sagte er [der Ehemann], da kannst du alleine gehen. Aber nicht ich. Dann habe ich trotzdem angerufen. [...] Und ich habe das ohne Mann gemacht. [...] Er wollte nicht gehen. Dann sagte ich, doch G., wir sind doch dann sicher, ob es wirklich (...) alleine die Röntgenbilder können vielleicht noch nicht alles aussagen. Wenn sie dich testen mit anderen Dingen noch, damit wir ganz sicher sind, dass es so ist. (Abs. 52)*

Ein Verdacht auf einen pathologischen Prozess bestand häufig schon länger. Durch die Abklärung konnte den diffus wahrgenommenen Schwierigkeiten ein Name zugewiesen werden, was die Phänomene fassbarer und thematisierbar machte.

PARTNER F: *Aber da oben hatte ich schon immer das Gefühl, schon früher, wenn sie manchmal so gelacht hat, sie möchte es richtig sagen und kann nicht. Und jetzt wissen wir ja was es ist, die semantische Demenz. (Abs. 25)*

Für Paare mit MCI stand nicht die Bestätigung einer Krankheit, sondern die *Relativierung oder Ausräumung von Befürchtungen* im Zentrum. Bereits diskrete Gedächtnisprobleme waren verbunden mit der Angst, dass die Untersuchungen – insbesondere das MRI des Gehirns – einen Gehirntumor, Durchblutungsstörungen oder eine rasch fortschreitende Demenzerkrankung ergeben würden. Durch den Ausschluss von solchen sekundären oder vaskulären Ursachen bzw. einer Demenz gemäss Kriterien konnten die Schwierigkeiten neu betrachtet und relativiert werden.

PATIENTIN E: *Aber das hat mir schon eine gewisse Sicherheit gegeben, dass das "höchstens" eine Verkalkung oder in diese Richtung gehen könnte und nicht eine richtig klinische Geschichte mit einem Tumour oder mit einem beweisbaren Alzheimer, dass man sagt, also jetzt, das geht jetzt so rasend schnell, das geht jetzt noch drei Jahre oder fünf Jahre oder sowas. So Vorstellungen, die man sich dann (lacht) macht. (Abs. 35)*

Für einige Paare mit MCI hatte die Abklärung auch den Stellenwert einer Standortbestimmung. Einerseits ermöglichten die neuropsychologischen Tests einen *Vergleich mit Normwerten*, was die kognitiven Leistungen anbelangte. Die Unsicherheit, was überhaupt normal und altersentsprechend ist, konnte verringert werden. Andererseits wurde ermöglicht, dass in einer zukünftigen Kontrolluntersuchung ein *Verlauf erkennbar werden würde*, da die *Möglichkeit eines Vergleichs über die Zeit* nun gegeben ist.

PATIENTIN D: *Ich bin jetzt wirklich gespannt, wie es in anderthalb Jahren ist. Wenn das dann wirklich so bleibt, dann ist es einfach so, wie man es nehmen muss. Und wenn es dann halt schlimmer ist, dann nehme ich an, werden die mir dann schon sagen, was man machen kann. Das ist jetzt mehr einfach ein Anfang und dann schaut man. Und wenn es das nächste Mal schlechter ist, ja dann. Und sonst hat es mich jetzt auch beruhigt. Dann weiss ich auch- ich habe das jetzt halt ernster genommen als alle anderen, die das vielleicht auch haben, in diesem Alter. (Abs. 31)*

Einzig für zwei Patienten blieb die Unsicherheit als Problem bestehen. Im Fall von Patient B konnte die Abklärung nicht abgeschlossen werden, da sich die Notwendigkeit weiterer

Abklärungen ergab. Und für den Patienten G blieb eine grundsätzliche Unsicherheit zur Bedeutung der Abklärung bestehen, da er sich nicht krank fühlte.

9.2.2 Erleben von Unterstützung

Viele Paare brachten zum Ausdruck, dass sie sich durch die Abklärung unterstützt fühlten. Sie *fühlten sich ernst genommen* in Bezug auf ihre Schwierigkeiten und begleitet im Prozess des Annehmens. Dabei wurde von einer Partnerin als positiv herausgestellt, dass die Untersuchungen effizient abliefen und somit die Dauer des diagnostischen Prozesses überschaubar blieb. Die als ehrlich und direkt beschriebene Art der Information beim FG war für Partner F wesentlich, um die Nachricht zu akzeptieren. Insbesondere für die unkomplizierten Hilfestellungen über das FG hinaus wurde Wertschätzung ausgedrückt. Wichtige Fragen tauchten nämlich teilweise erst im Alltag auf, eine rasche Beratung oder weiterführende Informationen wurden dankbar entgegengenommen.

PARTNER F: *Und dann hatten sie Mailverkehr mit der Ärztin und haben gesagt, ist das gut, wenn Papa mit uns Ski-fahren kommt oder soll er bei der Frau bleiben. Und sie hat nach Feierabend, das rechnen wir ihr hoch an, geantwortet, es sei besser, ich bleibe hier. Am Anfang jetzt vor allem. Und der Schwiegersohn und die Tochter haben mir das gesagt, komm zu uns Papa, wir müssen mit dir sprechen. Und da hat es natürlich wieder Tränen gegeben. Aber ist alles klar, die Gedanken vorher, am Samstagmorgen beim Aufwachen hatte ich - bleibe ich bei P. oder soll ich Ski-fahren gehen? - und am Nachmittag kam die Bestätigung, schau, der Gedanke war wieder richtig, bleib hier. (Abs. 6)*

Ein weiterer Aspekt wurde primär von Paaren mit MCI aufgeworfen: Den Schwierigkeiten, die von den Partnern im Vorfeld als „nicht so schlimm“ eingeschätzt wurden, kam aufgrund des Gesprächs ein für die Patientinnen und Patienten angemessener Wert zu.

PARTNER D: *Ja mir ist bewusst worden, da darf ich keine Scherze machen. Das würde belasten und zwar extrem. Und im Nachhinein muss ich sagen, das ist eigentlich logisch und nachvollziehbar. Etwas das jetzt für mich nicht so schlimm ist, das heisst noch lange nicht, dass es für sie nicht so schlimm ist. Und das musste ich erfahren. (Abs. 104)*

Wichtig war für die meisten Paare die Erkenntnis, dass mit der Abklärung ein erster Schritt gemacht wurde, bei Bedarf wieder dort angeschlossen und *auf fachliche Hilfe im Zeitverlauf* gezählt werden kann. Der Verweis auf eine Nachkontrolle in der Memory-Klinik, die Möglichkeit, weiterführende Beratung in Anspruch nehmen zu können, und die Gewissheit, durch den Hausarzt weiter betreut zu werden, war eine grosse Erleichterung und vermittelte die Sicherheit, auch über die Zeit der Abklärung hinaus mit den Schwierigkeiten nicht alleine gelassen zu werden. Die Sicherheit, dass die Fachpersonen der Memory-Klinik ihre Informationen und Empfehlungen an den Hausarzt weiterleiten, war vor allem für Partnerin C wichtig, um zur Überzeugung zu gelangen, dass für ihren Ehemann auch auf körperlicher Ebene *alles getan wird, was möglich ist*.

9.2.3 Coping wird ermöglicht oder unterstützt

Einige Angehörige berichteten, dass durch die Abklärung ihre *Toleranz für die Schwierigkeiten oder Defizite der beeinträchtigten Partner erhöht* wurde oder noch werden muss, da aufgrund der objektiven Untersuchung eine Leistungseinbusse festgestellt wurde.

PARTNERIN B: *Also ich bin natürlich schon toleranter geworden. Weil ich nicht damit gerechnet habe, dass etwas herauskommt. Ich hätte nie gedacht, dass man da irgendeine Veränderung oder etwas sieht, nie! Hätte ich nicht gedacht. Einfach weil ich dachte, ja so wie seine Mutter, so schlarp schlarp, einfach so keine Spannung mehr und kein Schuss mehr. So war es. Und jetzt denke ich (...) (Abs. 72)*

Durch die Befunde fühlten sich die Paare aufgefordert, eine *Demenzerkrankung oder die kognitiven Schwierigkeiten zu akzeptieren*. Erwartungen hinsichtlich einer klar definierba-

ren Ursachenzuschreibung wurden aufgegeben, es wurde nach vorn geschaut und die Bewältigung konnte beginnen, was häufig mit Erleichterung verbunden war.

PATIENTIN E: *Und ich habe akzeptiert, dass es eigentlich keine Lösung von dem Problem gibt, also dass es keine Begründung gibt, sag ich mal. Oder auch dass man das im Moment nicht erklären kann und dass ich einfach ein gewisses Laissez-faire oder Grandezza oder wie immer man das beschreiben will, mir entwickle, dass ich einfach sage, ja schau pfff, nichts Genaues weiss man nicht, jetzt machst du einfach weiter. Und entweder hebt sich das wieder auf oder in 18 Monaten geh ich dann wieder hin und schau mal, was passiert oder was bis dahin passiert ist. Aber im Moment verändert sich nicht so, ja ich beobachte es, aber eher nicht so in dieser Spirale. Ich bin eher, würde ich sagen, aus dieser Spirale ein bisschen raus.* (Abs. 33)

Für den Patienten G stand nicht die Akzeptanz der Diagnose im Zentrum, sondern er nahm das FG und den dringenden Rat des Arztes zum Anlass, sein Verhalten in Bezug auf seinen Alkoholkonsum zu überdenken. Für Partnerin B war nebst der Entwicklung einer toleranteren Haltung wichtig, dass sie nun die *Bemühungen* ihres Ehemannes *zur Verbesserung seines Zustandes erkennen* und diese positiv bewerten konnte. Dadurch verbesserte sich ihre Akzeptanz den Defiziten gegenüber und ermöglichte einen positiveren Blick in die gemeinsame Zukunft.

PARTNERIN B: *Also was ich vor allem merke, und das macht mir schon auch noch Freude, dass mein Mann, seit er jetzt diese Untersuchungen hat, da hatte ich auch schon das Gefühl, er dachte manchmal einfach, ja, das ist jetzt halt so, jetzt habe ich das halt vergessen oder das geht jetzt nicht so, dass er sich aber viel mehr Mühe gibt. Dass er wieder regelmässig hier turnen geht usw., ja, dass er sich für sich wirklich wieder etwas zusammenreisst und ein bisschen etwas tut. Also ich sage nicht, er hat nur immer auf dem Sofa gesessen, aber er wurde etwas aktiver für sich. Und das finde ich super.* INT: *Denken Sie, hat das einen Zusammenhang jetzt mit dieser Abklärung?* PARTNERIN B: *Ganz klar, dass er sagt, oh, das was ich noch tun kann, möglichst, das tue ich. Das sind kleine Dinge, ganz klar, aber das finde ich gut.* (Abs. 56-58)

9.3 Umgang mit Informationen und Informationsbeschaffung

Die Dimension enthält Kategorien mit Aussagen darüber, wie die Informationen vom FG verarbeitet wurden, ob und wie die Informationen ergänzt wurden und welche Fragen bei den Paaren noch offengeblieben sind. Es geht also um Verstehens- und Kommunikationsprozesse im Zusammenhang mit der Diagnoseoffenlegung, bei denen sich Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den Partnern einer Dyade zeigen können.

Tabelle 8: Kategoriendefinitionen der Dimension „Umgang mit Informationen und Informationsbeschaffung“

Kategorien	Definition & Kodierregeln
Diagnoseverständnis und persönliche Gewichtung der Abklärung	Verständnis (eigene Formulierungen), Abruf und Gewichtung der Informationen aus dem Familiengespräch
Informationsbeschaffung als individueller Prozess	Bedarf an und Beschaffung von Informationen zur Diagnose und Krankheit
Kommunikation im sozialen Kontext	Austausch von Informationen zu den Schwierigkeiten im sozialen Umfeld
offene Fragen, Klärungsbedarf	Fragen und Unklarheiten im Zusammenhang mit der Abklärung, Diagnose, Krankheit

9.3.1 Diagnoseverständnis und Informationsgewichtung

Bei den FG wurden nebst den Befunden der medizinischen Untersuchungen die neuropsychologischen Testergebnisse erklärt, therapeutische Interventionen empfohlen, problematisches Verhalten und Ressourcen angesprochen. Wie die Diagnose schliesslich von den Paaren *verstanden oder ausgelegt* wurde und wo sie Prioritäten für sich persönlich setzten, war *sehr individuell*. Insbesondere in Dyaden mit Demenzdiagnose war das Verstehen zwischen den Partnern unterschiedlich. Die Partnerinnen der Paare C und G sprachen von „Demenz“, „Alzheimer“ und „Parkinson“, verwendeten damit die medizinischen Begriffe und

erkannten das Kranksein des Partners an. Für ihre Ehegatten blieben die Informationen zur Demenz im Hintergrund, sie konnten sich an keine konkreten Befunde erinnern und verwiesen auf ihre Gesundheit. Diese Aussagen standen im Kontrast dazu, dass sich die Ehegatten an andere Befunde wie körperliche Beschwerden, Stärken oder auch (Fehl-) Leistungen bei Tests durchaus detailliert erinnerten.

PARTNERIN C: Ich habe das nur, er hat das so ein bisschen erzählt, es sei nicht rein Parkinson, sondern noch ein bisschen Alzheimer dazu und ein bisschen von dem und wenn sich das alles noch vergrößert und noch verschlimmert, dann ist es wahrscheinlich nicht gerade ein schönes Leben. (Abs. 140)

PATIENT C: Der sagte nachher, es sei nichts irgendwie da. Es hätte ein Tumor oder etwas sein können. Nein, es sei alles sauber. Sonst kann ich nichts sagen, ist alles in Ordnung gelaufen. (Abs. 44)

Bei Paar F zeigte sich ein komplementärer Verstehensprozess: Der Begriff „semantische Demenz“ wurde in den Gesprächen zwar von beiden häufig gebraucht. Für die Patientin blieben dessen Bedeutung und der degenerative Krankheitsprozess jedoch unklar und diffus. Währenddessen hatte sich ihr Partner eine bildliche Vorstellung zum Abbauprozess gemacht und zeigte ihr den Befund anhand einer selbst gezeichneten MRI-Skizze auf.

PATIENTIN F: Einfach, sie haben dann gesagt, auf der linken Seite, auf der rechten sei es nicht, aber auf der linken habe es irgendwie so eine Schrumpfung. Aber sonst weiss ich eigentlich nicht so. Also ich habe eigentlich einfach zugehört, so. (Abs. 40)

PARTNER F: Ja, das habe ich gesehen, und ganz einfach schau, diese Seite ist gut, ob jetzt die Seite sogar noch verkehrt wäre, das spielt überhaupt keine Rolle. Das ist gar nicht so wichtig. Aber da hat sie Verlust. Und da hat es Leitungen drin, die gestört sind. Und dummerweise betreffen diese Leitungen, dass sie sich nicht mehr richtig ausdrücken kann. (Abs. 25)

Im Gegensatz zur schwierig nachvollziehbaren Diagnose erinnerte sich Patientin F gut daran, dass die Ärztin optimistisch war bezüglich ihrer vielen Ressourcen (Instrument spielen, körperliche Aktivität etc.) und sie ermuntert hatte, nicht nur das Schlechte zu sehen, sondern auch das Gute. Dieser Perspektivenwechsel stellte für sie einen wesentlichen Anker dar für die Einstellung gegenüber ihrer eigenen Erkrankung. Nebst dem Krankheitsverständnis wurde von Angehörigen als relevante Information die fortschreitende Krankheitsentwicklung genannt, womit das Wissen um die fehlende Heilungsmöglichkeit präsent war. Die Aussicht auf eine medikamentöse Behandlung wiederum war Anlass für Hoffnung und Zuversicht, auch wenn deren Wirksamkeit sich erst im Einzelfall herausstellen würde.

Für Paare mit MCI standen für das persönliche Verständnis der Diagnose nicht spezifische Begrifflichkeiten im Zentrum, sondern es wurde versucht, die mit Unsicherheit verbundenen Informationen auf ein Gesamtbild oder Fazit zu reduzieren, wie „es ist eigentlich in Ordnung“ oder „es gibt eigentlich kein Ergebnis“. Für die Patientengruppe war es wesentlich, sich durch den Vergleich mit anderen einordnen zu können, um die eigenen Schwierigkeiten zu entdramatisieren oder zu normalisieren. Die neuropsychologischen Testergebnisse waren für die Paare jeweils gut nachvollziehbar, da die gleichen Schwächen (meist die Gedächtnisleistung bzw. Merkfähigkeit) und Stärken auch im Alltag erlebt oder beobachtet wurden. Zur Beschreibung des Befunds wurde, wenn überhaupt, der Begriff „leichte Vergesslichkeit“ verwendet. *Für das Diagnoseverständnis prioritär* waren die Informationen, dass keine Demenz oder andere sekundäre Krankheiten festgestellt worden waren und die Entwicklung der kognitiven Leistungen in den nächsten Jahren weiter beobachtet werde. Relevant waren zudem Informationen zu kognitiven und physischen Stärken. Das Problem Stress und Stressreduktion wurde nur von einer Partnerin explizit erwähnt. In Be-

zug auf Interventionsmöglichkeiten oder Verhaltensänderungen zur Prävention weiterer kognitiver Störungen oder Folgeschwierigkeiten erwähnten die meisten Patientinnen / Patienten mit MCI, dass sie sich um eine Verbesserung ihrer persönlichen Organisation (z. B. Zeitmanagement) bemühten, um Stressmomente zu reduzieren.

9.3.2 Informationsbeschaffung als individueller Prozess

Das für sich richtige Mass an Informationen zu finden, scheint ein sehr persönlicher Prozess zu sein. Die *Suche nach Informationen* und die Sensibilisierung für Themen wie Demenz und Alzheimer fanden bei Patientin D und Partnerin G schon Jahre vor der Abklärung statt. Die Auseinandersetzung wurde bewusst gesucht, indem Fernsehsendungen geschaut, Berichte gelesen oder im Internet recherchiert wurde, um die Informationen mit den eigenen Beobachtungen zu vergleichen. Erste Diagnosehypothesen vom Hausarzt konnten eine Suche nach weiteren Informationen im Internet auslösen. Für Partnerin B war diese jedoch abhängig davon, ob sie die Informationen als schwerwiegend einschätzte und ob konkrete Suchbegriffe zur Verfügung standen. Die Berichte im Internet wurden von einigen Partnerinnen als beängstigend, teilweise verwirrend und wenig hilfreich erlebt, sodass die weitere Recherche aufgegeben wurde.

PARTNERIN C: *Jaja, man kann ja stundenlang nachlesen. Da wird man fast krank davon.* (Abs. 136)

Bereits die medizinischen und neuropsychologischen Untersuchungen wurden von einigen Patientinnen und Patienten mit MCI als erster Schritt im Informationsprozess wahrgenommen, um vorab selbst Hypothesen zum eigenen Zustand zu bilden, sich mit Stärken und Schwächen auseinanderzusetzen und die Befürchtung einer „schlechten“ Diagnose zu relativieren. Nach dem Familiengespräch (FG) an der Memory-Klinik *vertrauten* die Paare im Grossen und Ganzen *den Fachpersonen*, insbesondere den Hausärztinnen und -ärzten, wenn es darum ging, wann welche Informationen auf welche Weise vertieft werden sollten. Diese Weiterbetreuung wurde von fast allen Studienteilnehmenden als wesentlicher Schritt für die Klärung von Fragen und die weitere Behandlungsplanung herausgestellt. Die Sicherheit auf Nachbetreuung durch den vertrauten Hausarzt schien das Bedürfnis zu begrenzen, die Suche nach weiteren Informationen zu intensivieren.

PARTNERIN C: *Da erwarte ich jetzt den Bericht vom Hausarzt. Weil der, mit dem, der tut wahnsinnig gut alles erklären. Da bringt er Zeug von hinten hervor, ein Hirn bringt er nach vorn und alles bringt er nach vorn. Das finde ich gut, dann sieht man es. Oder eine Aorta bringt er nach vorn (lacht). Er ist ein lustiger Arzt, hat keine weisse Schürze an und er sitzt so vis-à-vis, wie wir jetzt sitzen da. Das ist noch eine gute Sache mit unserem Hausarzt.* (Abs. 106)

Der schriftliche Bericht der Memory-Klinik wurde als wichtige, umfassende und komplexe Wissensgrundlage für den Hausarzt verstanden. Mit dieser Vertrauensperson sollten die Inhalte genau durchgegangen werden, um konkrete Ableitungen für den Alltag zu diskutieren, therapeutische Massnahmen einzuleiten (z. B. Medikation) und die Frage, „wie es weitergehen soll“, zu klären. Nur Patient H hatte den schriftlichen Bericht für sich selbst verlangt. Er hatte die Erfahrung gemacht, dass sich mündliche Informationen und schriftliche Berichte teilweise unterscheiden und wollte sich selbst ein Urteil bilden können.

PATIENT H: *Und darum wollte ich den Bericht, weil so mündlich sagt man einem schnell irgendetwas und geschrieben sieht man es besser. Ich habe jetzt auch bemerkt, dass die mündliche Aussage, die man mir da gesagt hat, war freundlicher. Ja das sei ja nicht so wichtig und nicht so schlimm und es ginge doch und so.* (Abs. 39)

Bei Paar F zeigte sich ein sehr *unterschiedlicher Informationsbedarf innerhalb des Familiensystems*. So informierten sich der Sohn und die Tochter mittels Internet intensiv über die Diagnose und den weiteren Verlauf der Krankheit, die Patientin suchte jedoch vergeblich nach für sie verständlichen Erklärungen zur semantischen Demenz. Der Ehepartner schliesslich wollte vor allem zur Prognose nicht weiter informiert werden und jeden Tag nehmen, wie er kommt. Dabei war eine *ambivalente Einstellung hinsichtlich der Informationstiefe* zu bemerken, da einerseits bestimmte Informationen abgelehnt wurden, gleichzeitig und andererseits jedoch danach gesucht wurde.

PARTNER F: *Nein, ich bin froh, dass Sie [die Interviewerin] diese Krankheit nicht im Detail weiter kennen. Ich werde heute ja, wenn ich an den Vortrag von der Ärztin gehe, sicher mit Spitzenhörchen hinhören. Es betrifft ja wahrscheinlich nicht diese Sache, sondern es ist der Alzheimer hier, wie angetönt. [...] Dann kommt der Sohn, dann hören wir uns das an miteinander. Ganz gespannt, und mein Sohn wird- das habe ich ja erzählt, er hat eben nur einmal letzte Woche, so ganz fein, ein Wörtchen fallen lassen, Papi, für dich gibt es noch schwere Zeiten. Ich will es nicht weiter verfolgen. Ich habe das Wort "schwer" gehört, ich sage es aber heute, N. [Sohn] das musst du für dich behalten. Ich will es nicht wissen.* (Abs. 71)

Auch Paar B handhabte die Informationsbeschaffung unterschiedlich. Während die Partnerin bereits früh recherchiert hatte, lehnte der Patient für sich Recherchen ab – „weil es mir nichts bringt“. Er war grundsätzlich ambivalent, ob er eine schwerwiegende Diagnose überhaupt erfahren wolle.

PARTNERIN B: *Und als dann nachher noch etwas rausgekommen ist, als er mir dann erzählt hat, ja das ist da wie ein Schrumpfhirn usw.- dann bin ich ins Internet schauen gegangen und da bin ich schon recht erschrocken für mich. Er ging nie schauen, aber ich habe da so Dinge gelesen, die mich also schon noch beängstigt haben.* (Abs. 4)

Partnerin G bewahrte zwar alle schriftlichen Informationsbroschüren aus der Memory-Klinik auf, die Verunsicherung zum Verlauf der Demenzerkrankung ihres Partners liess sie jedoch zögern, die Angebote ausführlich zu studieren oder für sich in Betracht zu ziehen. Für Patientin E war vor allem die Aussicht auf weitere Untersuchungen Anlass zu eigenen Internet-Recherchen. Sie war aufgrund dieser Informationen besorgt und nahm zur Entscheidungsfindung nochmals Kontakt mit der Memory-Klinik auf.

9.3.3 Kommunikation im sozialen Kontext

Der *Umgang mit den Informationen aus dem Familiengespräch innerhalb der Dyade* war eher zurückhaltend. Nur Paar A und F berichteten, dass sie sich nachher noch intensiv über das Gehörte ausgetauscht hätten. Insgesamt war es für alle Betroffenen kein Problem, normal oder auch eine Entlastung, dass der Partner oder die Partnerin beim FG anwesend war. Die Patientinnen mit MCI (D und E) berichteten jedoch, dass sie bis kurz vor bzw. bis nach Beendigung der Untersuchungen nicht mit dem Lebenspartner über ihre Schwierigkeiten gesprochen hätten.

PATIENTIN D: *Ich weiss jetzt gar nicht, was er dazu denkt, ich habe ihm gar nicht gefragt. Weil ich das für mich entschieden habe. Ich habe mich einfach angemeldet. Ich wollte es ihm zuerst gar nicht sagen. Dann hat er aber irgendwie die Anmeldungen gesehen, da ist er dann wütend geworden, weil ich es ihm nicht gesagt habe. INT: Warum wollten Sie es nicht sagen? PATIENTIN D: Weil es mir peinlich war. Ich wollte das eigentlich für mich abmachen. [...] Ja einfach dass ich so vergesslich bin und dass ich das abklären will und ich wollte das für mich.* (Abs. 69-73)

Wie *mit den Informationen ausserhalb der Dyade umgegangen* wurde, war einerseits zwischen den Partnern unterschiedlich, andererseits auch über die gesamte Stichprobe hinweg sehr individuell. Vor allem für Paare mit Demenz stellte sich die Frage, ob und wie die Krankheit gegenüber Dritten erklärt werden sollte. Es wurde nach einer Form gesucht, die die Privatsphäre zwar schützt, aber auch Transparenz nach aussen ermöglicht, um Ver-

ständnis und Toleranz von Dritten für die Veränderungen der demenzkranken Person zu erhöhen. Dabei wurde es als wichtig erachtet, dass einfache Erklärungen und verständliche Begriffe zur Verfügung stehen, mit denen die Situation erklärt werden kann. Für die Patientin F, die durch eine semantische Demenz in ihrem Sprachverständnis und der Wortfindung bereits merklich beeinträchtigt war, stellte sich das Problem der Transparenz im Bekanntenkreis verstärkt. Durch den Wunsch, Freundschaften weiterhin zu erhalten und eine zunehmende Isolation zu verhindern, sah sie sich gezwungen, offener mit ihrer Beeinträchtigung umzugehen. Ihre Nächsten planten zudem, den weiteren Bekanntenkreis per E-Mail auf die Krankheit aufmerksam zu machen, um Hemmungen bei der Kontaktaufnahme vorzuzukommen und zu kommunizieren: „[...] Es ist einfach diese und diese Krankheit, es ist aber kein Alzheimer“ (Partner F, Abs. 20).

*PATIENTIN F: Das ist jetzt eben so, vorgestern zum Beispiel war ich mit einer Kollegin und dann sind wir walken gegangen und dann plötzlich haben wir miteinander auch geredet. Und dann hat sie gesagt, ja wie geht es dir und so. Und dann nachher habe ich gesagt, eben, ich könne manchmal Dinge nicht verstehen und so, und ich muss jetzt einfach noch andere auch, jetzt so Kolleginnen muss ich einfach mit der Zeit mit denen auch reden. Ich darf nicht einfach nichts sagen. Ich müsste ja eigentlich schon sagen, äh, es gehe mir nicht so gut und ich müsse einfach mit ihnen reden und dass es einfach besser gehe so. Nicht dass ich dann, dass die alle nichts sagen. Das ist es ein bisschen-
INT: Also dass Sie eigentlich eher denken, Sie möchten in Zukunft etwas offener damit umgehen, damit es die Leute auch wissen, was los ist? PATIENTIN F: Ja genau, etwas mehr reden. Dass vielleicht einfach nicht immer alles, dass wenn ich die Worte nicht verstehe, dass sie nichts sagen, sondern dass wir einfach miteinander reden und so. (Pause)
Ich muss einfach schon, nicht dass ich noch weniger spreche und niemanden mehr höre. (Abs. 104-106)*

Die Partnerinnen C und G sprachen vor allem mit ihren erwachsenen Kindern offen über die Erkrankung des Partners. G war dabei mit der Schwierigkeit konfrontiert, dass ihre Situation vom Sohn nicht angemessen eingeschätzt wurde und sie nur wenige Möglichkeiten sah, über ihre Belastungen zu sprechen.

PARTNERIN G: Aber irgendwie, der Älteste nimmt es noch nicht so richtig an. Er meint, ich übertreibe. INT: Gibt es etwas, wo Sie auch Unterstützung im Umgang mit diesen Belastungen erleben? PARTNERIN G: Also mit meiner Freundin. [...] Ich kann ihr schon viel anvertrauen, aber da bin ich nicht ganz sicher, sie erzählt halt ihren Kindern gerne alles. Und das brauch ich nicht, weitererzählen. Ich brauche eine Person, die es für sich alleine behält. Obwohl, wir dürfen das weitererzählen, warum sollte man das nicht weiter erzählen? (Abs. 105-107)

Die Patientinnen mit MCI gingen mit Informationen nicht nur innerhalb der Dyade, sondern auch Dritten gegenüber sehr diskret um. So wurden beispielsweise die Kinder nicht informiert, um sie nicht zu belasten. Bei Menschen im Arbeitsprozess stellte sich zudem die Frage, ob Transparenz innerhalb des Arbeitskontexts erforderlich und entlastend sei oder nicht. Patient B informierte seinen Vorgesetzten vertraulich über die Abklärungen, da ihn dieser auf Veränderungen im Arbeitsverhalten angesprochen hatte. Ein Stellenwechsel war zudem nicht möglich, da er direkt auf seine Gesundheit angesprochen und das Risiko eines Scheiterns vom Paar als zu hoch eingeschätzt worden war.

9.3.4 Offene Fragen und Klärungsbedarf

Aufgrund der geäußerten Fragen und Unklarheiten in den Interviews wurden drei Unterkategorien gebildet, welche in der Tabelle 9 dargestellt sind. Die Formulierung der Fragen entspricht nicht den Originalzitaten, sondern dem paraphrasierten Interviewmaterial. Ausser Paar A und H sowie den Patienten C und G waren für alle Interviewteilnehmenden Fragen offengeblieben oder nach dem FG aufgetaucht. Die meisten vertrauten jedoch darauf, dass diese mit dem Hausarzt geklärt werden könnten.

Tabelle 9: Offene Fragen der Studienteilnehmenden

<p><i>Fragen zu:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ursachen - Verlauf & Prognose - therapeutische Möglichkeiten - Zusammenhänge & Einflussfaktoren - Diagnostik 	<ul style="list-style-type: none"> - Welche therapeutischen Möglichkeiten gibt es, die helfen? - Wie kann ich selber trainieren, um die kognitiven Leistungen im Alltag zu verbessern? Helfen Spiele, Sprache lernen etc.? - Wie kann das Fortschreiten der kognitiven Leistungsschwäche verzögert werden? - Welche ursächlichen Erklärungen oder Zusammenhänge gibt es für leichte Gedächtnisschwierigkeiten? (Abänderung? Depressive Verstimmung? Vollnarkose?) - Wie sehen bei den neuropsychologischen Tests (vor allem Zeichnungen, z. B. Figure de Rey) „normale“ Resultate aus? Wie sehen Resultate von Menschen mit Demenz aus? Welche Kriterien werden zur Beurteilung der Zeichnungen herangezogen? Wo stehe ich mit meinen Leistungen in Bezug auf eine Norm? - Wie sieht der Verlauf einer Demenzerkrankung aus? - Kann die Demenzerkrankung durch die Medikamente stabilisiert werden? Muss mit Verschlimmerung gerechnet werden? - Wie kann ich mit der grossen Unsicherheit in Bezug auf den Verlauf meiner Krankheit umgehen? - Wie kann ich verstehen, was in meinem Kopf vor sich geht? - Welche Rahmenbedingungen (z. B. bzgl. Wohnen) müssen, auch bei unsicherem Verlauf einer Demenz, bei der Zukunftsplanung bedacht werden? (körperliche Beschwerden, Treppensteigen etc.) - Wie muss ich mir das Denken von Demenzerkrankten vorstellen? Was geht im Kopf vor? „Ist man da richtig weg?“
<ul style="list-style-type: none"> - Unsicherheiten begrifflicher Art - Bedeutung der Diagnose 	<ul style="list-style-type: none"> - Was ist der Unterschied zwischen Demenz, Alzheimer und Arterienverkalkung? - Wo liegt der Unterschied zwischen meiner Demenzerkrankung und Alzheimer? - Wie heisst die Krankheit meines Partners genau? - Was bedeutet semantische Demenz?
<ul style="list-style-type: none"> - Kommunikation - Informationsbeschaffung 	<ul style="list-style-type: none"> - Wie lässt sich die Krankheit Dritten erklären? Was soll man sagen? - Wo finde ich im Internet gut verständliche Informationen zu meiner Krankheit? - Wer hilft weiter, wenn ich als Angehörige verzweifelt bin oder nicht mehr kann?

9.4 Veränderungen aus der Innen- und Aussenperspektive

Für die Selbst- und Fremdeinschätzung von kognitiven Leistungen ist eine differenzierte Abklärung oftmals entscheidend, um Beobachtungen und Wahrnehmungen in den richtigen Kontext zu stellen. Der Dimension wurden Kategorien zugewiesen, die eine Beschreibung der Krankheitsentwicklung bzw. der Gedächtnisschwierigkeiten vor und nach der Diagnosestellung beinhalten und Unterschiede im Selbst- und Fremdbild thematisieren.

Tabelle 10: Kategoriendefinitionen der Dimension „Veränderungen aus der Innen- und Aussenperspektive“

Kategorien	Definition & Kodierregeln
Selbstbild vs. Fremdbild	Beschreibung der Symptome und Veränderungen von Betroffenen und Partnern <i>Kodierregel:</i> Deskriptive Beschreibungen, Vergleiche mit früherem oder eigenem Leistungsniveau, Verhalten oder Persönlichkeitsmerkmalen werden miteinbezogen
Mangelnde Krankheitseinsicht, Anosognosie	Patientin / Patient äussert sich nicht zur Diagnose, erinnert sich nicht an die Befunde, beschreibt oder bemerkt keine kognitiven Defizite <i>Kodierregel:</i> Selbst- und Fremdeinschätzung der kognitiven Leistungsfähigkeit weichen massgebend voneinander ab innerhalb der Dyade

9.4.1 Selbstbild vs. Fremdbild

Die Paare beschrieben, jeweils aus der Innen- und Aussenperspektive, welche Veränderungen beobachtet wurden und wie sie diese interpretierten. In der Kategorie Selbst- vs. Fremdbild wurden die jeweils subjektiven Perspektiven dargestellt, um Übereinstimmungen und Unterschiede der Wahrnehmungen aufzuzeigen. Zusätzlich wurde für jede Person ein typisches Zitat ausgewählt, welches die persönliche Einschätzung der Situation illustriert. Eine Übersicht dieser Beschreibungen aller Dyaden befindet sich im Anhang H. Die Aufstellung bildet einen integrativen Bestandteil des Ergebnisteils und wurde aus Platzgründen verschoben.

Die Beschreibung von Symptomen erfolgte meist im Vergleich mit dem Leistungsniveau, das vor der Beeinträchtigung vorhanden war. Einige Angehörige stellten einen Bezug her zu eigenen Persönlichkeitsmerkmalen, um die Leistungsschwierigkeiten des Partners in diesem Kontext zu betrachten. Die unterschiedlichen Sichtweisen auf die Symptome oder Schwierigkeiten innerhalb der Dyaden zeigen auf, welche Vorstellungen des Alterns verankert sind, was schliesslich an Veränderungen beobachtet wird und ob die Beobachtung als Störung erlebt wird oder nicht. Diskrete Beeinträchtigungen wurden von Betroffenen zu Beginn oft nicht kommuniziert und entsprechend von Angehörigen auch nicht wahrgenommen, als wenig relevant bewertet oder mit anderen Belastungen assoziiert. Nebst einer *deskriptiven Beschreibung von Symptomen* wurden die *Veränderungen in Bezug gesetzt zu bekannten Persönlichkeitsmerkmalen*. Von einigen Partnerinnen wurde bemerkt, dass sich diese über die Zeit akzentuiert hatten (Paar A, B, H).

PARTNERIN A: *Es ist zwar stärker gekommen, aber seit ich meinen Mann kenne, ist er ein langsamer und teilweise sehr vergesslich. Früher hat man gesagt, es ist halt der Herr Professor.* (Abs. 60)

Die emotionale Belastung von MCI-Betroffenen wurde von einigen Angehörigen früher wahrgenommen als die kognitiven Störungen, häufig jedoch mit äusseren Einflussfaktoren erklärt. Dass das *Erkennen des Problems einen längeren Prozess* darstellen kann, wurde von Paar D eindrücklich geschildert:

PATIENTIN D: *Ja also, ich habe ihm das ja schon immer gesagt und er hat es auch gemerkt, dass ich vergesslicher werde. Er sagt auch, ja früher, da war es einfach 100%, da hat er jetzt wirklich gewusst, das ist so. Und jetzt fällt es ihm halt wirklich auch auf, dass ich Dinge vergesse. [...] Er findet das jetzt nicht so schlimm und ich finde es jetzt halt schlimmer. Aber es ist ja auch nicht seins, sondern meins. Ich bin vielleicht ein bisschen ein ernsterer Mensch als er. Da hatte ich eher das Gefühl, er soll jetzt das so ernst nehmen wie ich.* (Abs. 41-43)

PARTNER D: *Mir war das nicht so bewusst, diese Schwierigkeiten. Ich habe es gemerkt und ich musste eben innerlich ein bisschen lächeln. Weil sie wirklich behaupten konnte und das hat eigentlich immer gestimmt. [...] Weil eben, es war für mich schön, auch einmal Recht zu haben. [...] Im Nachhinein kann man sagen, dort hätte man das eigentlich merken können- ich habe es auch gemerkt, aber nicht so bewusst wahrgenommen, dass ich hätte sagen müssen, sie bekommt deswegen Angst. Das ist mir eigentlich erst aufgegangen, als sie gesagt hat, sie macht den Test. [...] Habe es dann aber immer noch nicht so ernst genommen, wie ich das hätte sollen. Bis auf den Tag, als sie dann ausgerastet ist. Dann ist mir dann klar geworden, dass das für sie wirklich ein tiefes und ernstes Problem ist.* (Abs. 4)

Nicht nur innerhalb der Dyade können unterschiedliche Wahrnehmungen festgestellt werden. Vorbehalte hinsichtlich der kognitiven Leistungsfähigkeit wurden im Fall von Patient B vom Arbeitgeber, bei Patient H vom Sohn geäussert. Diese Aussensicht kann verletzen und verunsichern. Partnerin H beispielsweise beobachtete zwar die zunehmende Vergesslichkeit ihres Mannes, beurteilte diese aber im Gegensatz zum Sohn als nicht dramatisch, da sie in der Alltagsbewältigung keine Einbussen beobachtete. Patient B konnte die Beobachtungen des Vorgesetzten nicht nachvollziehen und entwickelte eine misstrauische Zurückhaltung am Arbeitsplatz. Bei den Paaren C und G fällt auf, dass die Patienten ihre

Gedächtnisstörungen wesentlich anders beschrieben als ihre Partnerinnen. Auf diese unterschiedliche Wahrnehmung wird im folgenden Abschnitt näher eingegangen.

9.4.2 Mangelnde Krankheitseinsicht

Eine stark diskrepante Wahrnehmung von Veränderungen und Symptomen kann bei Dyaden zu grossen emotionalen Belastungen führen. Eine vertiefende Falldarstellung des Paares G soll die Dynamik beleuchten, die durch eine mangelnde Krankheitseinsicht bewirkt oder verstärkt werden kann.

Beobachtungen vom FG: Herr G (72-jährig) kommt in Begleitung seiner Frau (74-jährig) zum FG. Er ist körperlich rüstig, wirkt während des Gesprächs jedoch teilnahmslos. Ein direkter verbaler Austausch zwischen dem Paar findet nicht statt, Blickkontakte sind selten. Das Gespräch wird vom Arzt geführt, der offen über die Demenzdiagnose, mögliche Ursachen, Auswirkungen und Behandlungsmassnahmen informiert. Im Vordergrund stehen Gedächtnisschwierigkeiten und die Störung der Speicherfunktion. Frau G hört aufmerksam zu, die Diagnose überrascht sie nicht. Sie schildert darauf ihre Belastung, die langjährigen Paarkonflikte und das Alkoholproblem ihres Mannes, welcher „*kein Einfacher*“ gewesen sei. Sie berichtet von ihrer Angst vor dem Verlauf der Krankheit und dass sie nicht wisse, ob ihre Kraft dafür ausreiche. Der Arzt wendet sich direkt dem Patienten zu, betont die Schicksalhaftigkeit der Erkrankung und empfiehlt ihm, andere Sichtweisen zu akzeptieren, Unterstützung anzunehmen und keinen Alkohol mehr zu trinken. Herr G wippt mit den Füssen und schaltet sich erst in das Gespräch ein, als das Thema der Alkoholabstinenz angesprochen wird. Durch seinen Willen könne er das Trinken lassen. Schliesslich fasst er das Gespräch für sich so zusammen, dass es ja nicht so schlimm stehe um ihn, er habe keine Schmerzen und fühle sich gut.

Portraittierung des Paares: Herr und Frau G sind seit 45 Jahren verheiratet und haben zwei erwachsene Söhne. Herr G machte eine Handwerkerlehre und zog in jungen Jahren aus beruflichen Gründen in die Stadt. Er ist stark mit der Natur verbunden, am liebsten geht er wandern, was auch die Familie genossen habe. Seit seiner Pensionierung unterhält er zudem einen Schrebergarten. Frau G kam als junge Frau ohne Berufsausbildung in die Schweiz zum Arbeiten. Als sie ihren Mann kennenlernte, war es Liebe auf den ersten Blick, er sei ein Lustiger gewesen. Aus finanziellen Gründen war sie immer arbeitstätig. Aufgrund einer grossen Belastung wegen Problemen mit dem Sohn musste sie vor Jahren in einer Klinik behandelt werden. Auch habe sie wegen des Alkoholkonsums ihres Mannes viel gelitten im Leben. Die aktuelle Situation erinnert sie an diese Krisen. Geteilt hätten sie die Liebe zum Wandern und Herumreisen, der Alltag sei jedoch häufig schwierig und konflikthaft gewesen. Sie sei „*einfach nicht an ihn herangekommen*“.

Abklärungsgründe: Vor ca. drei Jahren bemerkte der Sohn, dass mit Herrn G etwas nicht mehr stimmt. Frau G hatte die Vergesslichkeit dem Alter zugeschrieben. Vor einem Jahr bemerkte sie schliesslich, dass sich ihr Mann im Antrieb veränderte, er seinen Verpflichtungen im Garten nicht mehr nachkam und ihr zuschaute, wie sie arbeitete. Für eine erste Abklärung beim Hausarzt habe sie „*hintenherum anrufen*“ müssen, da ihr Mann nichts gesagt hätte wegen der Vergesslichkeit. Es wurde eine Demenz festgestellt. Die Abklärung an der Memory-Klinik wollte sie, um ganz sicher zu sein, dass die Diagnose stimmt.

Selbst- und Fremdbild: Herr G fühlt sich nicht krank, nur etwas müde, was er dem Wetter zuschreibt. Dass er manchmal mit den Namen etwas Mühe hat, findet er nicht schlimm. Er sei zufrieden, solange er noch aufstehen und raus könne. Auch das Gespräch in der Memory-Klinik habe er sich nicht so zu Herzen genommen. Es sei aber gut, dass die Frau das unternommen habe, „*damit man einmal weiss, woran man ist*“. Ob es viel gebracht habe, weiss er allerdings nicht, er sei mitgegangen, damit sie zufrieden sei. Er findet, seine Frau sollte etwas weniger arbeiten, nicht immer alles so perfekt machen, sie werde schliesslich auch älter. Seit dem FG trinkt Herr G keinen Alkohol mehr.

Frau G leidet stark darunter, dass ihr Mann seine Krankheit nicht einsieht. Er werfe ihr vor, dass sie lüge und die einzige sei, die behaupte, er habe Demenz. Es kommt immer wieder zu Konflikten und sie ist jeweils unsicher, ob das jetzt die Krankheit ist oder nicht. Herr G kritisiere sie nur, anstatt dass er dankbar sei, dass man jetzt wisse, woran man sei. Sie berichtet von Nervosität, Herzrasen, sie komme gar nicht mehr zur Ruhe. Kaum mehr könne sie ihn alleine lassen, das ständige Dreinreden ihres Mannes mache sie ganz krank. Ein Gespräch sei nicht mehr möglich, das liege eben auch an seinem schwierigen Charakter. Und wenn er nur dasitze und ihr beim Arbeiten zuschaue, werde sie wahnsinnig wütend. Sie könne es einfach noch nicht glauben, dass es ihren Mann getroffen habe, er, der so ein Naturmann gewesen sei.

Das Fallbeispiel macht deutlich, welches Konfliktpotenzial vorhanden ist, wenn die mangelnde Krankheitseinsicht das Gespräch über Gedächtnis- und Verhaltensschwierigkeiten verunmöglicht. Herr G nahm die Belastung seiner Frau zwar wahr, konnte jedoch keinen Bezug zu seinem Verhalten herstellen. Er erkannte keine schwerwiegenden kognitiven De-

fizite bei sich selbst, dennoch war er bei den Untersuchungen kooperativ und schien eine gewisse Verunsicherung durch die Abklärungen zu erleben.

PATIENT G: *Und eben, ich glaube, schlecht geht es mir noch nicht. Also ich glaube es jedenfalls. Die anderen merken das wahrscheinlich besser als ich selber, ja.* (Abs. 98)

Gleichzeitig wurde seine Krankheit von Frau G nicht akzeptiert, obwohl die Untersuchungsergebnisse des Hausarztes bestätigt wurden. Sie erklärte sich Verhaltensstörungen teilweise mit den als schwierig erlebten Charakterzügen ihres Mannes, da bereits prämorbid Ehekonflikte bestanden. Regelmässig entwickelten sich negative Gesprächsdynamiken, was die Lebensqualität beider Partner beeinträchtigte, eine gemeinsame Adaptation an die veränderten Bedingungen war erschwert. Frau G fühlte sich bereits so stark belastet, dass sie psychische und physische Belastungssymptome beschrieb. Dennoch verzichtete sie bisher auf Hilfe von Dritten und Entlastungsangebote, schloss Angebote wie Spitex sogar kategorisch aus.

Auch das Paar C war mit einer teilweise mangelnden Krankheitseinsicht konfrontiert. Allerdings erinnerte sich der Patient an bestimmte Vorkommnisse, bei denen es zu Fehlleistungen gekommen war. Durch seine fortschreitende physische Beeinträchtigung standen für das Paar jedoch die körperlichen Probleme im Vordergrund, was ihnen die Möglichkeit gab, ihre Bewältigungsbemühungen darauf zu fokussieren (z. B. Turnen, Physiotherapie).

9.5 Erleben und emotionale Prozesse

Die Dimension umfasst explizite oder latente emotionale Reaktionen im diagnostischen Prozess oder im Zusammenhang mit dem Krankheitsgeschehen, die von den Studienteilnehmenden eingebracht und zu folgenden Kategorien gefasst wurden.

Tabelle 11: Kategoriendefinitionen der Dimension „Erleben und emotionale Prozesse“

Kategorien	Definition & Kodierregeln
Erleben von belastenden Gefühlen	Emotionen, die als belastend oder negativ erlebt wurden oder werden und im Zusammenhang mit der Diagnose oder dem Krankheitsgeschehen stehen <i>Kodierregel:</i> negative Emotionen sind aktuell vorhanden oder werden immer wieder erlebt
Auf Angst folgt Erleichterung	Erleben von Angst verminderte sich während des diagnostischen Prozesses <i>Kodierregel:</i> negative Emotionen stehen aktuell nicht im Vordergrund
Erleben von Sicherheit und Zusammengehörigkeit	Erleben von Zusammengehörigkeit und Verantwortung füreinander als Dyade <i>Kodierregel:</i> in Abgrenzung zur Dimension Paarcoping stehen die Gefühlsäusserungen im Zentrum

9.5.1 Erleben von belastenden Gefühlen

Belastende Gefühle wurden unter den emotionalen Reaktionen am häufigsten genannt. Diese standen aber nicht immer in einem direkten Zusammenhang mit der Diagnoseoffenlegung, sondern prägten das Erleben der Befragten unter Umständen schon seit längerer Zeit. Die Paraphrasen konnten insbesondere zu den folgenden Subkategorien zusammengefasst werden:

- Erleben von Angst, Zukunftsangst, Besorgnis
- Erleben von Unsicherheit

- Erleben von Trauer und Verlust
- Zunehmende Beunruhigung und Belastung
- Erleben von Überforderung, Überwältigung

Gerade für jüngere Paare blieb eine *Angst* vor einer schleichenden Krankheitsentwicklung bestehen, auch wenn eine Demenzerkrankung durch die Abklärung vorerst ausgeschlossen werden konnte. Allerdings wurde darauf die Situation als weniger dramatisch erlebt. Damit verbunden waren für Partnerin B existenzielle Ängste und *Unsicherheit*, da ihr Mann den Hauptanteil zur finanziellen Versorgung beiträgt und sie Zweifel hatte, ob er seiner Aufgabe weiterhin gewachsen sein wird. *Zukunftsängste* wurden auch von den Partnerinnen geäußert, da das Wissen um die progrediente Entwicklung der Krankheit, welche im noch frühen Stadium bereits spürbare Veränderungen mit sich gebracht hatte, sie stark verunsicherte. Schwierig war insbesondere, dass die Krankheitsentwicklung nicht in einen zeitlichen Rahmen gefasst werden konnte, um eine verbindliche Planung der Zukunft (z. B. Veränderung der Wohnumgebung) in Angriff zu nehmen. Partner F erlebte zudem, dass er vom „dümmsten Gedanken“ eingeholt wurde, seine Frau würde demnächst sterben. Für Partnerin G war „ein bisschen eine Welt zusammengebrochen“. Die Nachricht hatte sie schockiert, obwohl die Diagnose nicht überraschend kam. Die letzte Gewissheit, dass sich der Zustand des Partners nicht mehr verbessern wird, löste eine zunehmende Beunruhigung und Besorgnis aus, die Veränderungen nicht zu verkraften.

PARTNERIN G: Als der Hausarzt das schon gesagt hat, habe ich das schon angenommen, aber ich habe das noch nicht verarbeitet. Es kommt nachts, wenn ich dann wieder dran denke, wie es weiter geht, das macht mir am meisten Angst. Wenn mein Mann einmal nicht mehr bei mir ist, dann ist er auf dem Friedhof. Ich muss auch einmal auf den Friedhof. Jemand geht zuerst. Das macht mir weniger aus, irgendwie, den Tod müssen wir annehmen, ob es uns passt oder nicht. Aber das Ungewisse, wie lange muss ich mit meinem Mann so leben? Das macht mir zu schaffen. Vielleicht, wenn es gute Medikamente gibt, dass er tragbar ist. Wenn es so ist, dass er noch sein Bett, seine Türe findet, das WC findet. Aber ich weiss ja nicht wie das weitergeht. (Abs. 47)

Diskrepante Selbst- und Fremdwahrnehmung verunsicherte die Paare, sie beobachteten genauer oder nahmen Rückmeldungen mit Vorsicht zur Kenntnis. Für die Patientinnen D und E war die Unsicherheit nach wie vor verbunden mit den erlebten Gedächtnisstörungen. Die Sorge, dass dies die Qualität ihrer Arbeit beeinträchtigen könnte, führte zu erhöhter Anspannung und Anstrengung. Für Patientin F war vor allem der Prozess der Atrophie verbunden mit Angst. Sie schilderte eine verzögerte emotionale Reaktion auf die Diagnose, indem sie plötzlich überwältigt wurde von ihren Gefühlen.

PATIENTIN F: Letzte Woche war wirklich, war so jaaa. Mein Mann und die Tochter dann haben wir wieder geweint und so. Und ich bin einfach auch, ich bin einfach so dagestanden und so und vor etwa zwei Tagen habe ich das erste Mal richtig geweint. Da wollten wir frühstücken und dann kam mein Mann und dann nachher habe ich wirklich das erste Mal geweint, einfach. Und vorher war ich einfach so da und habe einfach so zugehört und ja, nicht so. (Abs. 2)

Trauer und Verlustgefühle wurden von beiden Teilen der Dyaden geäußert und häufig als Prozess wahrgenommen, der noch lange fortdauern wird. Partnerin G erlebte Trauer aufgrund der Einsicht, nun einen kranken Ehemann zu haben, der emotional für sie immer wenig erreichbar war. Das Erleben von Trauer wurde durch die Abklärung teilweise verstärkt, da die Defizite dadurch offensichtlich wurden. Für Partnerin C war das Beobachten von Fehlleistungen ihres Ehemannes insbesondere während der neuropsychologischen Untersuchung schwer auszuhalten. Von einzelnen Personen wurden weitere belastende emotionale Reaktionen geäußert:

- Erleben von Leere, Erschöpfung, Einsamkeit
- Belastung durch verschiedene Untersuchungen und Medikamentenänderungen
- Erleben von Schuldgefühlen
- Erleben von Scham aufgrund der eigenen Defizite
- Erleben von Hilflosigkeit und Ohnmacht der Krankheitsentwicklung und dem Alternsprozess gegenüber
- Erleben von Ärger, Verstimmung oder Wut aufgrund der Persönlichkeitsveränderungen oder Fehlleistungen der Betroffenen

Von Patientinnen und Patienten mit leichten Beeinträchtigungen wurde der Verlust von spezifischen kognitiven Fähigkeiten auch als Kränkung und Erschütterung des persönlichen Selbstbildes wahrgenommen. Die Patienten A und C schilderten zudem, dass sie der zunehmenden Belastung und Trauer der Partnerin mit einer gewissen Hilflosigkeit gegenüberstehen, da das eigene Verhalten nicht verändert werden kann.

PATIENT C: *Ja, weil sie sieht, wie ich mich verhalte da, 27 Mal das Gleiche fragen, wenn sie, ja ein Beispiel, eben ich habe ja gesagt, gib mir den Zucker und ich gebe das Salz. Ja jetzt schon wieder, jetzt gestern ist doch das Gleiche passiert. Das drückt dann auf die Moral, wenn sie sieht, dass ich immer wieder das Gleiche, 20 Mal das Gleiche fragen komme. (Wüsste noch?) andere Beispiele, die sie manchmal sieht. Also ich kann es (nicht gut?) sagen, sie weiss da mehr als Aussenstehende. INT: Was löst das denn bei Ihnen aus, wenn Sie merken, es belastet Ihre Frau etwas? PATIENT C: Eben auch, es belastet mich natürlich auch. Ich versuche, sie auf den Boden zu bringen, zurückzubringen. Aber sonst, es macht mich schon traurig. (Abs. 72-74)*

9.5.2 Auf Angst folgt Erleichterung

Viele Paare erlebten die Diagnoseeröffnung als grosse *Erleichterung nach einer langen Zeit der Unsicherheit, Besorgnis, Anspannung und Angst*. Die *Beruhigung* war insbesondere bei Paaren mit MCI gross, da sich belastende Befürchtungen (Tumor, Demenz) nicht bestätigt hatten und sie wieder *zuversichtlicher* in die Zukunft blicken konnten. Gerade die ersten Minuten des Familiengesprächs waren jedoch oft stark angstbesetzt und geprägt von der Erwartung einer schlimmen Nachricht. Die anfängliche Angst wurde bei einigen noch gesteigert durch die Deutung situativer Gegebenheiten. So wurde von jüngeren Personen die Anwesenheit der überwiegend älteren Menschen und die Spitalatmosphäre anfangs als irritierend erlebt. Zudem waren Ängste verbunden mit der Anzahl der anwesenden Personen beim Familiengespräch, was mit der Schwere der Diagnose in Zusammenhang gebracht wurde.

PARTNER D: *Also eben grundsätzlich, am Anfang ist die Angst noch grösser geworden, [...] weil Sie zu dritt gewesen sind. Und dann ist man sehr angespannt am Anfang und hat dann einfach das Gefühl, ja das kann nur schlecht kommen. Und als sich das dann langsam etwas aufgelöst hat, dass da halt vielleicht Lücken sind aber dass das nicht irgendwie mit einer Krankheit zusammenhängt, sondern, weiss ich, gewisse Altersbeschwerden oder halt einfach Gedächtnisverluste, die für mich eigentlich ein bisschen normal sind, ja dann ist das natürlich schon, da ist ein riesen Brocken runtergefallen, das kann man schon sagen. (Abs. 9)*

Das Gefühl der Erleichterung wirkte sich umgehend positiv auf ein allgemein erlebtes Gefühl der Freude über die noch vorhandene Gesundheit und Lebensqualität aus. Einige Paare schilderten, dass *die Nachvollziehbarkeit der Abklärungsergebnisse* bereits in der Testsituation ein wichtiger Hinweis dafür gewesen sei, in welchem Schweregrad die Diagnose erwartet werden müsse. Insofern sei die *Akzeptanz der Befunde leichter* gefallen, als wenn man total überrascht worden wäre. Dies hing zudem mit dem Vertrauen in die Fachpersonen zusammen. Für die Partner C, F und G war die Abklärung nicht mit Erleichterung verbunden, sondern die Aussicht auf Behandlung gab *Hoffnung auf Besserung oder Stabilisierung der Krankheitsentwicklung*, was ebenfalls positiv konnotiert wurde.

9.5.3 Erleben von Sicherheit und Zusammengehörigkeit

Nebst belastenden Gefühlen wurden insbesondere von Angehörigen folgende emotionale Reaktionen mit Bezug auf das Paarleben geschildert: Erleben von *Verantwortung* für den beeinträchtigten Menschen, *Zusammengehörigkeit* und die *Zusicherung von Unterstützung*. Alle befragten Dyaden waren in langjähriger Beziehung miteinander verbunden und blickten auf gute gemeinsame Zeiten, aber auch auf gemeinsam gemeisterte Belastungen zurück. Die Zuversicht, auch die kommenden Schwierigkeiten miteinander zu bewältigen, kam in vielen Gesprächen zum Ausdruck.

PARTNERIN H: *Dann sagte ich, nein, ich lasse dich sicher nicht alleine und ich schaue zu dir und wir haben uns einfach versprochen, dass wir uns wirklich gegenseitig schauen und nicht abschieben und dass man aufeinander schaut und (Pause) dass wir schön weiterleben, solange es geht. Und dass wir hoffentlich gesund weiterleben können. Ich muss sagen, das haben wir uns versprochen. (Abs. 25)*

Für Partner D war der Aspekt der *Liebe* ausschlaggebend für die Zusicherung von Unterstützung und für seine Bereitschaft, eigene Verhaltens- und Kommunikationsmuster zu hinterfragen und verändern. Trotz der Belastungen durch viele Konflikte war auch für Partnerin G die Zusammengehörigkeit als Paar nicht in Frage gestellt. Einzig die Liebe zu ihrem Mann schien sich zu verändern und sie äusserte Traurigkeit über diesen Verlust.

9.6 Individuelle Bewältigung

Unter der Dimension der individuellen Bewältigung wurden Kategorien zusammengefasst, die Aussagen dazu enthalten, wie die Studienteilnehmenden ihre ganz individuellen Strategien umschrieben, um mit den Schwierigkeiten umzugehen, und was sie in diesem Zusammenhang für sich als entlastend erlebten. Dabei wurden Bewertungsprozesse als separate Dimension behandelt (Abschnitt 9.7), obwohl diese einer kognitions- und emotionsbezogenen Bewältigung zuzurechnen sind. Die Unterscheidung soll deren Relevanz im Zusammenhang mit kognitiven Leistungsstörungen unterstreichen.

Tabelle 12: Kategoriendefinitionen der Dimension „Individuelle Bewältigung“

Kategorien	Definition & Kodierregeln
Sich bewusst mit den Schwierigkeiten konfrontieren	Schwierigkeiten und eigene Grenzen werden erkannt, Strategien zur Aufrechterhaltung vom Status Quo, von Normalität und Alltag <i>Kodierregel:</i> aktive Strategien, keine Verdrängung
Strategien zum Schutz vor Überbelastung	durch aktive Abgrenzung, sich anderem zuwenden und Nichtwissenwollen emotionale Entlastung erreichen
Aus der Isolation heraustreten vs. Privatheit bewahren	Kommunikationsstrategien im sozialen Umfeld mit Bedeutung für die Bewältigung der Schwierigkeiten <i>Kodierregel:</i> in Abgrenzung zur Kategorie „Kommunikation im sozialen Kontext“ werden Kommunikationsaspekte aus der Perspektive der erlebten Entlastung bzw. Belastung beschrieben
Aktivität als Strategie	körperliche und geistige Aktivitäten als Entlastung und aus Verantwortung gegenüber dem Fortbestehen der eigenen Gesundheit
Individuelle Ressourcen	intrapersonale Dispositionen und Fähigkeiten und äussere Mittel der Interviewten, die als hilfreich für die Bewältigung angesehen werden <i>Kodierregel:</i> Ressourcen, die im Zusammenhang mit der Dyade stehen, sind unter der Dimension „Coping bei Paaren“ zu kodieren

9.6.1 Sich bewusst mit den Schwierigkeiten konfrontieren

Dass die Schwierigkeiten erkannt und mindestens teilweise akzeptiert wurden, war eine wichtige Voraussetzung für die *Anpassung von eigenem Verhalten und von Einstellungen*

an die aktuelle Situation. Das Paar B griff auf Erfahrungen zurück, die es mit ihren kranken Kindern gemacht hatte. Sie erkannten in der mit Unsicherheit verbundenen Abklärungssituation Parallelen zum Erlebten und nutzten dies, um die Situation zu akzeptieren und sich daran zu orientieren, wie der Alltag zu optimieren sei.

PARTNERIN B: Dass man eigentlich auch nicht immer muss (...) wie soll ich sagen, alles immer hinterfragen und noch genauer und ja, wie ist denn das, wenn usw. Solche Dinge, das machen wir gar nicht mehr. Also, wenn sich jetzt das bewahrheiten würde oder dies herausstellen. Jetzt machen wir einmal zuerst das, und dann wollen wir nachher möglichst alles wissen, soviel miteinander wie möglich. Dann kann man dann immer noch weiterschauen. Ich muss nicht schon auf dem Weg dazu bereits über alles geredet haben, das dann vielleicht gar nicht wichtig ist. (Abs. 45)

PATIENT B: Man zweifelt ja an allem in gewissen Momenten, aber irgendwie fängt man sich da auf. Man muss ja immer wieder das beurteilen, wie soll es weitergehen, oder wie sind die Prognosen oder Diagnosen, wie sehen die Prognosen aus oder worauf muss man noch warten. Wir haben das eben im Prinzip mit dem Sohn schon einmal erlebt, dass man keine Diagnose gehabt hat, und von dem her eigentlich damit gelernt hat zu leben. Man hat gelernt damit zu leben, dass man in vielen Fällen einfach keine (bekommt?). (Abs. 110)

Partnerin A griff auf ihre fachspezifischen beruflichen Erfahrungen zurück, um „das zu integrieren, was man früher gelernt und gesehen hat“ (Abs. 78).

Die *Notwendigkeit eines individuellen Lernprozesses* wurde von Angehörigen und Betroffenen geschildert. Bei Ersteren betraf dies hauptsächlich die Anpassung von kommunikativem Verhalten, um Konflikte zu vermeiden.

PARTNER D: Und ich meinerseits muss aufpassen, weil das kann dann natürlich sein, wenn so etwas ist, dass ich dann vielleicht ein bisschen einen Joke mache daraus oder lächle oder so. Und das kommt dann natürlich ganz falsch an. (Abs. 100)

PARTNERIN G: Dann sagte ich, ich melde dich [Ehemann] an, ich finde das gut, wenn du das machst, damit wir wissen, woran man ist. Und dann sagte er, ich komme nicht. Aber wissen Sie, jetzt bin ich schon soweit, dass ich gar nicht mehr auf ihn eingehe, ich höre gar nicht mehr auf ihn. Der sagt, da rauf gehe ich nicht, zu meinen Freunden geh ich nicht, da kannst du alleine gehen. Und jetzt gehen wir am Sonntag, sind wir eingeladen zum Mittagessen und jetzt sagt er keinen Ton, dass er nicht gehen will. Wenn ich auf alles eingehen wollte, ich käme zum Spinnen. Das habe ich jetzt schon gelernt. (Abs. 54)

Für die Patientinnen und Patienten war der Lernprozess darauf ausgerichtet, mehr Gelassenheit im Umgang mit den Schwierigkeiten zu erreichen (E) oder das eigene Verhalten zu verändern, um ein schnelles Fortschreiten des Krankheitsprozesses zu verhindern (F: mehr sprechen, G: keinen Alkohol mehr trinken). Es zeigte sich, dass die *Akzeptanz der Schwierigkeiten und Unsicherheiten* vor allem für Betroffene ein prozesshaftes Geschehen bedeutete, mit dem auch Hoffnungen verbunden waren. Dabei schien die Akzeptanz der Schwierigkeiten durch die Partnerin oder den Partner genauso zentral wie die eigene.

PATIENT A: (...) Ja, die Hoffnung, dass sie sich nicht mehr dauernd aufregen muss, ab meinen Schwachstellen. Das wäre das, was das Schönste wäre. (Abs. 66)

PATIENT C: Und abends machen wir miteinander diese Übungen, die wir machen müssen, in der Hoffnung, in der falschen Hoffnung, es gäbe wieder einen Rückfall auf das normal gesunde Leben. Das gibt es natürlich nicht, was wir haben, das haben wir. (Abs. 56)

PATIENTIN D: Genau, also das ist wirklich, das mache ich jetzt, das hätte ich sonst vielleicht nicht gemacht. Also das mache ich jetzt auch im Geschäft und da höre ich jetzt auch wirklich früher auf zu arbeiten. Nicht, dass ich es jetzt noch durchbiege und dann weiss ich genau, früher konntest du das und jetzt geht es einfach nicht mehr. Dann höre ich halt einfach früher auf zu arbeiten und ich weiss, dass ich morgens einfach fitter bin und dass es halt ermüdet. Dass ich jetzt das halt einfach akzeptieren muss, dass es halt nicht mehr so ist wie vor 20 Jahren. Also das ist jetzt bewusst. Das ist jetzt wirklich durch die Abklärung und das Gespräch gekommen. (Abs. 33)

Sich konfrontieren bedeutete auch, sich mit den eigenen, unter Umständen neuen *Grenzen auseinandersetzen und diese anzuerkennen*. Das Abschiednehmen von der gewohnten Leistungskapazität und Annehmen von neuen Bedingungen war gerade für MCI-Betroffene mit hohem Leistungsanspruch und jüngere Personen schwierig. Dass sie an ihre psychischen und physischen Grenzen stiessen, schilderten die beiden Partnerinnen C und G, die die Betreuung des Ehemannes alleine bewältigten und hohe Ansprüche an sich stellten. Werden die Belastungsgrenzen immer überschritten, droht Erschöpfung.

PARTNERIN C: *Es gibt schon zu tun. Seelisch und anders, körperlich, wenn sie alles selber machen müssen. Und er möchte dann noch helfen, aber wenn er das Geschirr in den Schrank räumen will und er es soweit nach vorne stellt, dass es fast rausfällt, dann sage ich, stell es nur hin, ich räum es dann schon in den Schrank. Oder, so nimmt man ihm alles ab von Arbeit. INT: Wo Sie auch denken, das ist vielleicht gar nicht so gut? PARTNERIN C: Ja, man sollte ihn doch machen lassen. INT: Das ist dann im Alltag manchmal schwierig. PARTNERIN C: Ja, das ist sehr schwierig.*

PARTNERIN G: *Ich muss einkaufen, er will täglich zu Mittag essen, den Haushalt machen und dann im Sommer in den Garten springen. Die Zeit muss ich haben, wenn ich Zeit hätte, würde ich noch vieles mehr machen. Und ich werde auch älter, ich werde auch schneller müde als früher. (Abs. 87)*

Angesichts der Schwierigkeiten war es für die MCI-Betroffenen und für Angehörige von Menschen mit Demenz wesentlich, Strategien zu finden, wie sie die *Kontrolle über sich selbst bzw. über die Situation behalten* konnten. Häufig waren konkrete Ideen zur Organisation von Arbeit und Verpflichtungen und zum Umgang mit Terminen vorhanden.

PATIENT D: *Ich denke, es ist schon auch eine Konzentrationssache und je nachdem vielleicht eine Müdigkeitssache. Also jetzt muss ich mich einfach mehr zur Ordnung rufen. Früher ist das einfach so gelaufen und jetzt muss ich mich mehr zur Ordnung rufen. Dass ich dann halt so einen Kanal mache, so. (Abs. 9)*

PARTNERIN G: *Er hat nur noch gesagt, wenn es nicht mehr geht, holen Sie die Spitex. Aber Sie, das mache ich auch zuletzt. Da stehe ich lieber in der Nacht um 4 Uhr schon auf. Das kann ich, ich stehe jetzt ganz früh auf am Morgen. Dass ich im Haushalt alles gemacht habe. Und mein Mann schläft noch und dann kann ich schön in Ruhe arbeiten. Ich stehe gerne früh am Morgen. Und das hilft mir auch. (Abs. 81)*

9.6.2 Strategien zum Schutz vor Überbelastung

Um negative Emotionen im Zusammenhang mit den Schwierigkeiten zu verringern, setzten einige Paare Strategien zum Selbstschutz ein, indem sie sich beispielsweise abgrenzten oder anderem zuwendeten. Die Partnerinnen B und G berichteten, dass eine bewusste *Abgrenzung* und auch *an sich selbst zu denken* für sie wichtig seien, damit die gegenwärtigen Belastungen nicht zu dominant würden in ihrem Leben. Zusätzlich wurden anspruchsvolle Verpflichtungen als Grund angeführt, um diese Abgrenzung zu rechtfertigen.

PARTNERIN B: *Ich muss sagen, das habe ich ihm auch schon gesagt, dass die Kinder mich unheimlich stark beanspruchen. [...] Ich habe ihm das schon gesagt, die brauchen soviel Energie von mir, dass ich für ihn einfach manchmal fast nichts mehr übrig habe. Das sagt er natürlich schon, also wir machen schon etwas miteinander, dass wir spazieren gehen oder wir reden auch miteinander, aber unsere Paarbeziehung kommt wirklich zu kurz im Moment, das ist so. Er würde sich wünschen, dass ich mehr mit ihm machen würde. Und dann ist es wirklich jeweils an mir, dass ich sage, es tut mir leid, die wollen soviel von mir immer, den ganzen Tag. Und dann kommst du und dann möchtest du gern auch noch und irgendwann habe ich einfach- ich habe wirklich manchmal das Gefühl, alle wollen irgendetwas von mir (lacht). Aber das weiss er, ich sage ihm jeweils schon so Dinge. (Abs. 81)*

Partnerin G schilderte ihre emotionale Verhärtung, welche aufgrund ihrer schwierigen Situation (vgl. Abschnitt 9.4.2) noch verstärkt wurde. Das Abgrenzungsverhalten beider Individuen der Dyade lässt sich als Schutzstrategie verstehen in einem noch nicht abgeschlossenen Prozess der Akzeptanz einer Demenzerkrankung.

PARTNERIN G: *Aber Sie, wenn es für mich jetzt nicht mehr geht, es stimmt einfach nicht mehr, ich habe genug. Ich habe heute Morgen zu meinem Mann gesagt, ich habe so genug mit allem. Ich habe zu meinem Sohn gesagt, wenn er [der Ehemann] fort geht und er findet den Weg nicht mehr, ich bin soweit heute, dass ich sage, dann soll ihn die Polizei holen und einliefern. Soweit bin ich. (Abs. 57)*

PATIENT G: *Ja ein bisschen haben wir noch geredet. Viel eigentlich nicht. Ich habe eher gesagt, ein bisschen muss man wieder eine Grenze haben, nicht alles, hu, auf einmal da. (Pause) (Abs. 78)*

Die Zitate zeigen eine jeweils individuelle Strategie, die jedoch Auswirkungen auf die Paarbeziehung hat, was weitere Selbstschutzstrategien auslösen kann. Für Partnerin G stellten zudem das *Hadern und Resignation* eine Möglichkeit dar, um negative Emotionen hinzunehmen und auszuhalten.

PARTNERIN G: *Darum heisst es, hilf dir selbst. Mein Vater sagte, er war ein lieber, sagte, hilf dir selbst oder geh zugrunde. Das kommt einmal eines Tages. Man kann nichts mehr anvertrauen, man wird so, irgendwie. (Abs. 107)*

Als dritte individuelle Schutzstrategie wurde das *Nichtwissen-wollen* identifiziert, was sich ebenfalls auf ein erweitertes System auswirkt. Partner F formulierte, dass er nichts über den Verlauf der Demenzerkrankung seiner Frau erfahren wolle, da er eine zu grosse Belas-

tung für sich befürchtete. Auch Patient B war sich nicht sicher, ob er eine schlechte Diagnose wirklich wissen wolle. Damit geht der Anspruch an die Umgebung einher, diese Strategie zu respektieren, solange sie aufrecht erhalten wird. Die Beispiele wurden bereits unter der Kategorie „Informationsbeschaffung als individueller Prozess“ (Abschnitt 9.3.2) erwähnt, was die komplexen Zusammenhänge innerhalb des Kategoriensystems aufzeigt.

9.6.3 Aus der Isolation heraustreten vs. Privatheit bewahren

Die Kategorie kann als Kontinuum dargestellt werden, welches von einer *aktiven Suche nach sozialer Unterstützung* zur Bewältigung bis zum *Bewahren von Diskretion* im Umgang mit den Schwierigkeiten reicht. Die Paare nutzten dabei den sozialen Austausch durchaus verschieden. Partnerin B sah für sich selbst beispielsweise eine Notwendigkeit, mit ihrer Freundin über die aktuelle Belastung zu sprechen. Ihr Ehemann hingegen teilte sich innerhalb der Dyade nur wenig mit, kommunizierte allgemein sehr vorsichtig und erlebte trotzdem einen Vertrauensmissbrauch.

PATIENT B: Die Hausärztin meinte, ich fragte sie damals schon, wie verhalte ich mich im Geschäft und so. Und sie sagte, ja nichts sagen, nichts. Sie hätte also wirklich nichts gesagt. Und das habe ich auch nicht als richtig empfunden. Und sie warnte mich eigentlich davor, wenn jemand hirngeschädigt ist oder so und psychologische oder neurologische Untersuchungen machen muss. Jajaja, ist klar, dann ist man etwas abgestempelt in eine Ecke. Und das ist auch der Grund, warum ich die Untersuchung in Zürich mache und nicht im Wohnkanton. Aber ich fand, meinem Chef sage ich das und sage auch, dass das in einem empfindlichen Bereich stattfindet. [...] und in der Regel hat das eigentlich auch funktioniert, wenn ich ihm gesagt habe, hör zu, das sage ich dir gegenüber, aber jedem erzähle ich das nicht. Das hat immer funktioniert bis jetzt. Und komischerweise jetzt nicht. (Abs. 118)

Andere Partnerinnen waren unsicher, ob sie über die Gedächtnisschwierigkeiten des Partners überhaupt sprechen dürften, und bevorzugten es, die Schwierigkeiten nur im engsten Familienkreis zu besprechen. Dabei wurde implizit die Befürchtung ausgedrückt, dass man bei offener Kommunikation dem beeinträchtigten Menschen im sozialen Umfeld mit einer gewissen Scheu begegnen könnte, dieser als „alt“ und „dement“ abgestempelt werden könnte. Schliesslich schien es, dass die Partnerinnen sich keine Blösse geben wollten, mit dem Problem nicht selbst fertig zu werden. Patientin F schilderte ein anderes Dilemma: Sie wollte zwar vermehrt soziale Kontakte pflegen, was mit einer offenen Kommunikation ihrer Krankheit verbunden wäre, fühlte sich gleichzeitig aber auch verantwortlich für den Partner, der seit seiner Berentung oft zu Hause war.

PATIENTIN F: Ja, und wir haben eben auch nicht so viele Freunde und so. Und eben, ich kann ja auch nicht immer zu den Kolleginnen gehen, zu diesen und jenen und er ist immer nur zuhause. Das ist es eben auch noch ein bisschen. Das ist manchmal auch so ein bisschen, ja. Eben weil er eigentlich recht viel zuhause ist. (Abs. 132)

Für Angehörige und Patientinnen / Patienten war es also nicht nur eine ganz persönliche Angelegenheit, ob soziale Unterstützung in Anspruch genommen wurde oder nicht. Die Entscheidung hing vielmehr mit der Einschätzung der Situation des Dyadenpartners zusammen. Ein Austausch wurde als delikate Angelegenheit eingeschätzt, bei der es auch darum ging, Schaden abzuwenden.

9.6.4 Aktivität als Strategie

Aktivität als eine handlungszentrierte Bewältigungsstrategie wurde von einigen Paaren als zentral herausgestellt und scheint wirksam zur Regulation von negativen Emotionen. Durch aktives Tun können sich Angehörige wie auch Patientinnen und Patienten *leistungsfähig und wirksam* erleben. Im Garten, beim Sport, bei der Arbeit oder durch die Unterstüt-

zung des demenzkranken Partners kann man sich selbst und anderen bestätigen, dass die Anforderungen nach wie vor bewältigt werden können. Insbesondere für Patient G war körperliche Aktivität, das Wandern, ein grosses Bedürfnis und seine persönliche Erklärung für das subjektiv hohe Wohlbefinden. Seine zunehmende Müdigkeit schrieb er dem Wetter zu und er war überzeugt, dass er sich mit der anstehenden Gartenarbeit wieder besser fühlen werde. Der Kategorie wurde weiter die Subkategorie *Übernahme von Verantwortung für die eigene Gesundheit* zugeordnet, was ebenfalls von beiden Personen der Dyaden beschrieben wurde. Genannt wurden ein kritisches Hinterfragen von ärztlichen Diagnosen oder Verschreibungen (Nutzen und Notwendigkeit von Medikamenten) sowie eigeninitiierte Massnahmen zur Erhaltung von Wohlbefinden (Sport, Bewegung) und zur Vorbeugung von körperlichen Beschwerden (Kontrolle von Blutdruck, Blutwerten, Ernährung) oder kognitiver Leistungsschwäche (Ginkgo-Präparat). Viele Interviewte setzten sich durch solche zielgerichteten Massnahmen selbst für die eigene Gesundheit oder diejenige des Partners ein und überliessen sich nicht passiv dem Alterungsprozess.

9.6.5 Individuelle Ressourcen

Unter Ressourcen wird die „Gesamtheit der Mittel und Fähigkeiten (Kompetenzen) verstanden, die prinzipiell für die Bewältigung von Lebensaufgaben, die Erreichung von Zielen oder den Umgang mit Verlusten eingesetzt werden können“ (Martin, 2001, S. 19). Wichtige intrapersonale Ressourcen waren für die Partnerinnen A und C, dass sie sich *auf ihre eigene Stärke und Gelassenheit verlassen können und die Fähigkeit haben, Freude zu erleben und optimistisch zu denken*. Diese Überzeugungen wurden als äusserst hilfreich bei der Bewältigung der aktuellen Belastung durch die kognitiven Schwierigkeiten des Partners erlebt. Sie vertrauten darauf, über genügend Kraftreserven zu verfügen, um weiterhin selbst zurechtzukommen und das gemeinsame Leben positiv zu gestalten.

PARTNERIN C: *Ja, ich bin eben so stark, das ist wahrscheinlich das Grösste, was ich habe. INT.: Dass Sie denken, Sie könnten noch einiges tragen auch? PARTNERIN C: Ich weiss halt nicht, ob es mich auch erwischt in nächster Zeit. Das weiss man ja nicht. Aber ich war schon immer so ein Aufsteller. Das ist auch ein Glück, dass man das noch haben kann, wenn man so stark ist. Da kann man nichts dazutun. Man muss vielleicht noch den Charakter dazu haben, ich weiss nicht, ob das noch einen Einfluss hat.* (Abs. 230-232)

Im konkreten Alltag war es für die Partnerinnen B, C und G wichtig, genügend *Zeit zur Regeneration für sich selber zu finden*. Sie genossen Musik, das Alleinsein in der Natur, mit dem Hund spazieren, Singen, nachts alleine im Garten sitzen und abschalten und Tagebuch schreiben. Die *Arbeitstätigkeit, eigene Aufgaben und eigene Hobbys* boten den Partnerinnen die Gelegenheit, Freude zu erleben oder Trost zu finden. Für den Patienten G war das Wandern einer der wichtigsten Faktoren für Zufriedenheit. Am häufigsten als Ressource genannt wurde von Paaren jedoch das *Zählenkönnen auf soziale Unterstützung und Vertrauenspersonen*, die zur Verfügung stehen. Dabei wurde der unterstützende Kontakt mit nahen Angehörigen (Kinder, Schwester) oder das Gespräch mit einer guten Freundin als Möglichkeit gesehen, die eigene Situation aus einer anderen Perspektive zu betrachten, Hilfsangebote zu erhalten, Entlastung und Freude zu erleben. Insbesondere Partnerin C pflegte intensive Kontakte zu den Söhnen, aber auch alte Freundschaften, die durch die früheren Reisen und Interessen ihres Ehemannes entstanden waren. Für Partner F bedeutete

die Zusammengehörigkeit und Unterstützung durch die Familie eine grosse Ressource, auf die er sich verlassen konnte.

PARTNER F: *Das Umfeld stimmt, wir haben es gut. Wir können uns halten, ja, das ist doch toll, ich finde das. Und man hilft sich gegenseitig. Das hat es alles auch schon gegeben.* (Abs. 47)

Nebst der Unterstützung im engeren sozialen Umfeld wurden von einigen Paaren die Hausärztin / der Hausarzt als hilfreiche Vertrauensperson erwähnt, mit der man alles besprechen könne.

9.7 Bewertungsprozesse

Die Bewertungen von Anforderungen und Ressourcen sind gemäss dem transaktionalen Modell nach Lazarus und Folkman (1984) ein wesentlicher Aspekt im Bewältigungsprozess und werden in dieser Arbeit als separate Dimension dargestellt. Sie sind im Kontext von Demenzerkrankungen wesentlich, da sich darin subjektive Alterstheorien und Attributionstile zeigen. Die Einschätzung der erlebten Schwierigkeiten und der Abklärung zeigt solche Aspekte auf und gibt Hinweise zu den schliesslich angewandten Copingstrategien.

Tabelle 13: Kategoriendefinitionen der Dimension „Bewertungsprozesse“

Kategorien	Definition & Kodierregeln
Bewertung des diagnostischen Prozesses	Bewertungen und Beurteilungen zum Abklärungsprozess insgesamt oder des Familiengesprächs im Speziellen
Positives Denken und Umdeutung	positive Umdeutung, Vergleiche, Perspektivenwechsel und Relativierung von Schwierigkeiten und Veränderungen zur Entlastung
Attribuierung von Defiziten und Symptomen	Ursachen der Schwierigkeiten oder Verhaltensstörungen werden nicht direkt mit einer Krankheit in Zusammenhang gebracht; andere, ergänzende Erklärungen werden für die Defizite gesucht

9.7.1 Bewertung des diagnostischen Prozesses

Eine Beurteilung der Abklärungssituation an der Memory-Klinik und des Diagnosegesprächs wurde von fast allen Studienteilnehmenden formuliert, obwohl nicht explizit danach gefragt wurde. Die Aussagen dazu werden in diesem Abschnitt zusammengefasst. Eine Mehrheit der Paare *bewertete die Untersuchungen und Gespräche positiv*, wobei die klare, direkte, offene und verständliche Informationsweise und die empathische, menschliche Gesprächsführung der Fachpersonen, ihre Professionalität und Freundlichkeit besonders geschätzt wurden. Dass bereits bei den medizinischen und neuropsychologischen Untersuchungen die Testergebnisse besprochen wurden, war für zwei Patienten vertrauensbildend und ermöglichte ihnen bereits im Vorfeld des Familiengesprächs (FG) die Auseinandersetzung mit den objektivierten Schwierigkeiten, was die Angst vor dem Gespräch minderte. Wichtig war, dass beim FG nicht nur auf Defizite fokussiert wurde, sondern Stärken und positive Eigenschaften und Verhaltensweisen der Patientinnen / Patienten und der Dyade hervorgehoben wurden. Ein Patient beschrieb die Ausführungen zu den kognitiven Schwächen als „liebvoll“. Als interessant, anschaulich und hilfreich für das Verständnis wurden die Erläuterungen des MRI bewertet. Die Gesprächsatmosphäre liess gemäss den Interviewten genügend Raum, um Fragen zu klären und Unsicherheiten anzusprechen. Die in Abschnitt 9.3.4 zusammengetragenen Fragen waren zum Zeitpunkt des FG offenbar noch nicht vorhanden oder hatten keine Priorität. Die *Menge an Information* wurde als

angemessen, umfassend und notwendig betrachtet. Es gab keine Nennungen, dass das Gespräch als Überforderung erlebt wurde. Von einer Patientin wurde *kritisch angemerkt*, dass bei den Untersuchungen teilweise andere Personen involviert waren als die beim FG anwesenden. Dieser Umstand verunsicherte sie, zumal das FG ihrerseits stark angstbesetzt war. Sie hätte sich gewünscht, im Vorfeld darüber informiert zu werden. Zudem zweifelte sie daran, ob die Fachperson genügend auf das FG vorbereitet war, da diese die Tests nicht selbst durchgeführt hätte. Auch die Information in Bezug auf weiterführende Untersuchungen war aus ihrer Sicht zu wenig umfassend, wobei sie sich in ihrem Informationsbedürfnis klar von Menschen mit Demenz abgrenzte.

PATIENTIN E: [...] *Das hat mich auch, die Art und Weise, wie da informiert worden ist, das hat mich total verunsichert. Ich hatte das Gefühl, da wird, ja (...) ich kann mir schon vorstellen, dass man vielleicht mit Patienten, die älter sind und die, sag ich jetzt mal, sich nicht so viele Gedanken machen, wie ich mir das mache, und die vielleicht wirklich ne Art von Demenz oder Alzheimer oder sowas haben und dadurch eine gewisse Leichtigkeit haben (lacht), man mit denen so umgehen muss oder kann, aber also mit mir als jüngerer Patientin, sag ich jetzt mal, ohne dass das jetzt arrogant wirkt, aber mit intelligenten Patienten, das will ich nicht.* (Abs. 20)

Auch für das Ehepaar D war die Situation zu Beginn des Familiengesprächs kritisch, da Personen anwesend waren, die sie nicht kannten. So wurde ihre Angst vor einer schlechten Nachricht im ersten Moment grösser, da sie die Anzahl der Anwesenden mit dem Schweregrad der Diagnose assoziierten. Eine Patientin und ein Patient hatten zuerst Vorbehalte aufgrund der Spitalatmosphäre und des Kontaktes mit „Psychologen und Psychiatern“, waren schliesslich aber zufrieden mit dem gesamten Untersuchungsablauf.

9.7.2 Positives Denken und Umdeutung

Eine hilfreiche Strategie im Umgang mit der Diagnose stellte für einige Paare die *Fokussierung auf das, was (noch) gut geht*, dar. Die jeweiligen Perspektiven innerhalb einer Dyade konnten dabei jedoch erheblich differieren. Es zeigte sich, dass die Anerkennung und angemessene Gewichtung der Schwierigkeiten und Sorgen durch die Partnerin / den Partner für Betroffene wesentlich ist, da diese teilweise sehr prominent erlebt werden und nach der Diagnoseeröffnung die Gedanken besetzen.

PARTNER F: *Der Körper ist 100%, dieser semantische Teil da, der betrifft ja nur die Ausdrucksweise. Es ist ja alles andere noch da. Geniessen wir doch die 90%, die doch gut sind. Ob jetzt da zwischendrin eine Antwort kommt, vielleicht nicht gerade die richtige. Wenn sie keine Fehler macht, sonst im Leben, zum Beispiel Auto fahren oder- sie weiss ja noch alles, wo was seinen Platz hat, es ist ja wirklich nicht suchen gehen.* (Abs. 37)

PATIENTIN F: *Ja wir sprechen eigentlich immer wieder so. Und dann nachher redet er [der Partner] dann jeweils wieder und sagt, ja was sagt er? (Pause) Er sagt dann, wir hätten wirklich viele Dinge, die wir alle noch machen können. So etwa 70-80% gehe es recht gut und ein paar Dinge gingen einfach nicht so gut. Aber äh, ja, ich weiss es auch nicht recht. Das eben mit dieser semantischen Demenz weiss ich nicht, ja wie das weiter geht.* (Abs. 66)

Die *Priorisierung von gesunden Aspekten*, beispielsweise der Vergleich des eigenen physischen Wohlbefindens mit den Schwierigkeiten, diente dazu, Defizite subjektiv zu *entdramatisieren* und zu *relativieren*. Als Mass galt dabei häufig die noch vorhandene Fähigkeit, sich im Alltag selbstständig zurechtzufinden. Von Angehörigen wurde oft der *Vergleich mit anderen Krankheiten oder Schicksalsschlägen* unternommen, die sie als schlimmer oder schwerer bewerteten, um die Leistungsschwierigkeiten zu relativieren. Dazu verglichen sich einige Patientinnen und Patienten mit Gleichaltrigen, denen es gesundheitlich ja viel schlechter gehe als ihnen.

PATIENT G: *Ja ich muss gerade ehrlich sein, so zu Herzen genommen habe ich mir das gar nicht. Ja, ich habe einfach gedacht, wenn ich gesund bin, bin ich noch gesund. Da bin ich schon ein bisschen der Typ, der einfach sagt, wenn ich aufstehen kann und mich alleine anziehen kann und raus, dann bin ich zufrieden (lacht). Also es gibt ja an-*

dere Dinge schon noch, aber bis heute kann ich nicht klagen. Eben, ich sage, mit den Geschlechtsnamen, da habe ich je nachdem ein bisschen Schwierigkeiten. Aber so schlimm ist es nicht. Plötzlich macht es wieder tack, und dann weiss ich es wieder. (Abs. 46)

PATIENT A: Ja, da ich auch natürlich sehe, wer in meinem Alter schon nicht mehr da ist, und wer nicht selber umherlaufen kann, und nicht weiss, wenn er auf die Uhr schaut, welche Zeit es ist. Ich kann wirklich alles machen, was ich will. Ich kann immer noch [Hobby] gehen und ja, das ist schön. (Abs. 59)

Einige Angehörige betonten, dass eine *optimistische Einstellung* eine grundsätzliche Haltung sei in ihrem Leben bzw. ihrem Naturell entspreche. Sie bewerteten diese positive Lebenseinstellung als Glück oder Gabe, um etwas leichter mit den Schwierigkeiten des Lebens umgehen zu können. Durch *positive Umdeutungen und positives Denken* konnte auch den Gedächtnisschwierigkeiten oder der belastenden Situation etwas Gutes abgewonnen werden.

PATIENT A: Es ist ein Glück, dass ich das alles gehabt habe, wenn es jetzt halt nicht mehr so ist. Und es ist auch noch schön mit dem Gedächtnis, äh, es geht manchmal zwei Tage und dann kommt mir das in den Sinn. Aber es kommt mir in den Sinn, wie wenn es ganz normal wäre. Also ich denke zum Beispiel ein Name oder eine Ortschaft oder so, und dann im Zusammenhang mit einer anderen. Ah ja, dort liegt ja auch noch, ho (lacht), zwei Tage ist es gegangen, bis es da gewesen ist, aber es kommt ja. (Abs. 10)

Für zwei Paare war das *Vertrauen in therapeutische Möglichkeiten*, insbesondere wirksame Medikamente, Anlass für Zuversicht und eine optimistische Einstellung. Das Vertrauen auf sich selbst und auf den „richtigen“ Lauf der Dinge wurde ebenfalls erwähnt. Zwei Patienten mit leichter kognitiver Beeinträchtigung erlebten durch die Abklärung eine *Bestätigung der eigenen Leistungsfähigkeit* und fassten wieder Selbstvertrauen hinsichtlich der weiteren Lebensgestaltung. Gerade das Wissen um die eigenen gesunden Anteile ermutigte sie, Lebenspläne und Wünsche konkreter anzugehen.

PATIENT H: Und dann die dreieinhalb Stunden mit der Psychologin- das ist eine lange Zeit, wenn sie so lange befragt werden. Aber mir hat das keine Rolle gespielt, ich hatte keine Ermüdungserscheinungen. Sie sagte dann plötzlich, jetzt müsse sie aufstehen und ein bisschen lüften, also ich hätte das nicht gebraucht. (Abs. 30)

PATIENT A: Ich bin dankbar, dass es nicht schlimmer ist und bin glücklich über alles, was ich noch machen kann. Und auch mich bewegen und (...) ich kann eigentlich (...) ja ich kann alles machen. Und bin ja, jetzt merke ich es erst recht, wenn ich wieder gesund bin. Ich kann mich darauf verlassen, dass das Herz wieder so regelmässig und unproblematisch (...) geht. Und überhaupt, ich bin leistungsfähig, ich kann (...), gut ich bin nicht schnell, aber (lacht) ich muss ja auch nicht so schnell sein wie früher. (Abs. 57)

9.7.3 Attribuierung von Leistungsdefiziten und Symptomen

Die *Zuschreibung von kognitiven Leistungsschwächen auf das Alter* wurde mit einer Ausnahme nur von Angehörigen vorgenommen. Es wurde darauf verwiesen, dass Vergesslichkeit eine „normale Entwicklung“ sei. Dass die Gedächtnisschwierigkeiten mit dem Alter zusammenhängen, wurde auch von Partnern jüngerer Patientinnen angeführt.

PARTNERIN H: Dass er ein bisschen vergesslicher geworden ist, das habe ich auch gemerkt. Ich meine, er wird jetzt 74-jährig. Dass das vom Alter her eher ein bisschen normal ist. Aber das weiss man ja als Laie nicht, was ist normal und was nicht. (Abs. 4)

PARTNER D: Und für mich war es eigentlich schon eher auch ein bisschen altersbedingt, habe ich das Gefühl. Dass man sagen kann, ja irgendwo fängt es einmal an. Aber das muss ja nicht gerade eine Krankheit sein. Ich merke das ja bei mir auch, ich muss eigentlich fast alles aufschreiben, da kannst du nicht mehr sicher sein, dass das wirklich im Gedächtnis drin bleibt. (Abs. 97)

Die jüngeren Patientinnen konnten sich mit einer Zuschreibung der Gedächtnisstörungen auf ihr Alter oder die Persönlichkeit nicht identifizieren und fühlten sich durch Familienmitglieder nicht ernst genommen. So prägten also nicht nur eigene Alters- und Altersbilder die Erklärung von Veränderungen, viele Paare nahmen auch sehr genau wahr, wie in ihrem sozialen Umfeld argumentiert wurde. Partnerin H drückte aus, dass der Anstoss zur Abklärung vor allem von aussen kam (vom Sohn) und sie sich dadurch mit einer Fremdeinschätzung konfrontiert sah, die mit ihrer Wahrnehmung vom Ehepartner nicht überein-

stimmte. Sie hatte die zunehmende Vergesslichkeit zwar beobachtet, sah ihn aber als wie gewohnt leistungsfähig und aktiv. Das Drängen auf Abklärung erlebte sie als Abwertung ihres Ehepartners, was sie traurig stimmte.

PARTNERIN H: *Manchmal (...) muss man ein bisschen aufpassen, (...) äh eben, man hört ja so manche Sachen von älteren Leuten, dass man nicht in etwas hineingezwängt wird, wo ich sagen muss, wieso jetzt, wieso ist jetzt das? Ich wurde dann ein bisschen misstrauisch [...].* (Abs. 18)

Für Leistungsdefizite wurden auch *andere Erklärungen gesucht*. Patient C verwies darauf, dass er die neuropsychologischen Tests mit einer gewissen Gelassenheit angegangen sei. Er hätte sich noch mehr Mühe geben können, aber es habe ihn nicht „berührt“. Ähnliches berichtete Patient H: Die Testinhalte hätten sein Interesse nicht genügend geweckt, der Bezug zu seiner technischen Welt habe gefehlt, zudem habe er zu wenige Romane gelesen.

PATIENT H: *Aber so ein Geschichtli, das läuft so ab und da merk ich mir das Wenigste. Also ich habe das wahrscheinlich- im Unterbewusstsein merk ich mir das, was mir wichtig ist und das andere merk ich mir einfach nicht. Und irgendwelche drei Worte, das-* (Abs. 26)

Dass er seit der Pensionierung keine Übung mehr habe im Namenmerken, war für den Patienten G die Erklärung seiner Gedächtnisschwierigkeiten.

Für Partnerin B kamen verschiedene Erklärungen für den Zustand ihres Mannes in Frage. Sie vermutete, dass er beruflich an seiner Leistungsgrenze und „ausgebrannt“ sei, was Stress verursache. Am schwierigsten war für sie schliesslich eine Einschätzung, was denn eigentlich normal sei, was mit der etwas „komplizierten“ Wesensart ihres Partners, mit eigenen charakteristischen Merkmalen oder Empfindlichkeiten zusammenhänge und was schliesslich Symptome einer Krankheit seien.

PARTNERIN B: *Das ist eben immer sehr schwierig zu beurteilen, weil ich das Gefühl habe, er ist, ja meine Mutter sagt jeweils, die Männer sind halt einfach etwas kompliziert. Was ist so ein bisschen normal, was ich irgendwie- eben unsere Hausärztin sagt, die mich auch sehr gut kennt, „Sie sind halt einfach die ganz Schnelle“. Also wir sind halt wahrscheinlich auch von der Natur her schon ganz anders. Er eher so ein bisschen, hmm, kompliziert, noch irgendwie 15 Umwege, und ich habe es gerne einfach schnell und konkret und zack (...) Und das hat mich vielleicht vorher manchmal schon gestört bei ihm. Aber das ist wahrscheinlich auch sein Naturell. Also ich habe jetzt nicht das Gefühl, es sei da extrem viel schlimmer geworden (Pause). Eben er hat eine Mutter, die auch sehr ähnlich war, so ein bisschen schlarp, und so einfach fast kein Pfiff usw. [...] Und er, habe ich dann manchmal schon auch das Gefühl, so träge einfach. Aber ist das jetzt sein Naturell oder hängt das jetzt trotzdem zusammen mit dem, was jetzt da in diesem Kopf oder in diesem Hirn abgeht? Das kann ich natürlich nicht beurteilen. Und das ist noch schwierig, dass man sagt, hej, gib dir wieder mal einen „Schupf“ oder kann er einfach gar nicht anders, weil es einfach so ist.* (Abs. 17)

Diese Unsicherheit, ob Störungen nun der Krankheit zuzuschreiben sind oder ob dies eher intrapersonell attribuiert werden soll, drückten auch die Partnerinnen A und G aus. Damit verbunden war die Frage, welches Verhalten vom Partner noch gesteuert werden kann, was also in Bezug auf das Zusammenleben, die Haushaltsführung und Lebensgestaltung auch noch von ihm verlangt werden kann.

PARTNERIN A: *[...] ich denke das manchmal, dass mein Mann sich ein bisschen mehr Mühe geben soll.* (Abs. 51)

9.8 Coping als Paar

Nach Bodenmann (2003) kann dyadisches Coping von individuellen Copingstrategien unterschieden werden. Diese Unterscheidung kann für die Betrachtung der Bewältigung von Menschen, die in Paarbeziehungen leben, aufschlussreich sein und zusätzliche Informationen generieren. Die Dimension „Coping als Paar“ fasst Kategorien zusammen, die sich auf solche Bewältigungsprozesse als Paar beziehen.

Tabelle 14: Kategoriendefinitionen der Dimension „Coping als Paar“

Kategorien	Definition & Kodierregeln
Den Schwierigkeiten als Dyade begegnen	problem- und emotionsbezogene Bewältigungsbemühungen des Paares <i>Kodierregel:</i> Aussagen drücken emotionale Verbundenheit aus, das Befinden des Paares steht im Zentrum
Gemeinsame Aktivitäten pflegen und Ziele verfolgen	handlungsbezogene dyadische Copingstrategien <i>Kodierregel:</i> Aussagen beziehen sich auf konkrete gemeinsame Handlungen und handlungsbezogene Perspektiven
Rückschau auf die gemeinsame Biografie	Schilderung von biografischen Ereignissen und der gemeinsamen Paargeschichte zur Erklärung von Copingbemühungen oder Schwierigkeiten

9.8.1 Den Schwierigkeiten als Dyade begegnen

Bei einer Mehrheit der Paare kam in den Gesprächen eine starke emotionale Verbundenheit zum Ausdruck, an der in der aktuellen Lebenssituation nicht gezweifelt wird. Das Wissen um vergangene, gemeinsam bewältigte Schwierigkeiten gab den Befragten Zuversicht, dass auch die kommende Zeit miteinander zu meistern sei. Alle Paare zeigten Formen des dyadischen Copings, in den meisten Fällen konnte dies einer positiven Form (vgl. Abschnitt 4.2.2) zugeordnet werden.

Vor allem von Angehörigen wurden in den Gesprächen positive Seiten der Betroffenen hervorgehoben. Es wurden (frühere) *Stärken betont* und *Bewältigungsbemühungen positiv wertgeschätzt*.

PARTNERIN B: *Ich habe wirklich Mühe mit Leuten, die sich einfach so gehen lassen. [...] es geht so um ganz normale Alltäglichkeiten, wo ich denke, also das muss eigentlich noch drin liegen. Nicht einfach, ah, ja. Aber das stört mich heute viel weniger, weil ich merke, er nimmt sich das bewusst zu Herzen, das ein bisschen zu ändern.* (Abs. 80)

Einige Angehörige hatten im Laufe der Abklärung beobachtet, dass die Patientinnen und Patienten mit ihren Defiziten konfrontiert wurden. Sie versuchten, sich als Paar vor weiteren solchen Erfahrungen zu *schützen*.

PARTNER F: *Sie sollen nur geometrische Figuren bringen, dann hat sie ein 100% Plus, das könnte ich nicht so gut wie sie, das Abzeichnen. Das haben sie ja noch hingelegt, absolut identisch. Und wie sie noch so schön einen Kreis zeichnen kann, also bei mir würde der nie so rund. Gut, es gab andere Dinge, die ich dann nicht verstanden habe, aber das weiss sie. Wenn eine Weltkarte dort liegt- ich der so für die Welt offen ist und die ganze Welt auswendig kann [...]. Sie hätte nur sagen müssen, Welt, fünf Kontinente und ein paar Meere dort drauf. Aber jene Karte, wenn die kommt, dann wird sie es sagen. Das wird- wir machen nicht viele Übungen, aber wir üben zwischendrin.* (Abs. 72)

Viele Dyaden betonten, dass es für sie wesentlich sei, miteinander im Gespräch zu bleiben und die *Schwierigkeiten offenzulegen, um einen gemeinsamen Weg zu finden*. Patient G sah aufgrund der Abklärung eine Möglichkeit für seine Frau, einmal gemeinsam über die Schwierigkeiten zu sprechen, was ihr gut getan habe. Die *Planung der Zukunft* als Dyade unter Berücksichtigung der Demenzerkrankung war vor allem für Paar C ein Thema. Die physischen und kognitiven Schwierigkeiten des Patienten wurden dabei als wichtige Entscheidungsgrundlage in die Überlegungen einbezogen, der gemeinsame Haushalt wurde nicht in Frage gestellt. Die anstehende Veränderung der Wohnsituation wurde vom Paar allerdings als grosse Belastung erlebt.

Einige Patienten erwähnten, dass ihre kognitiven Schwächen durch die Partnerin bestens kompensiert würden und man *sich gegenseitig ergänze*, um mit den Schwierigkeiten situativ einen Umgang zu finden.

PATIENT C: *Ja, das war ja immer, wir haben keine Geheimnisse. Aber sie hat halt ein besseres Gedächtnis in Sachen Zeit. Ich bin ja zum Beispiel hingegangen, ja das war noch wichtig, als ich merkte, dass etwas nicht ganz stimmt. Da habe ich zu meiner Frau gesagt, jetzt gebe ich den Fahrausweis ab. Da bin ich den abgeben gegangen,*

auf dem Strassenverkehrsamt. [...] Und jetzt fährt mich halt meine Frau umher, feudal wie ein Kaiser. Sie fährt so gern Auto. (Abs. 48)

Dass vermehrt *Toleranz für Fehlleistungen* aufgebracht werden könne, wurde von Angehörigen erwähnt. So können diese aufgrund der Abklärung besser hingenommen und als Teil des Paarlebens akzeptiert werden.

Von vielen Dyaden wurde das Leben mit den Veränderungen als *wechselseitiger Lernprozess* beschrieben. Dieser spielt sich auf verschiedenen Ebenen ab und betrifft die gemeinsame Art der Kommunikation, eine Balance finden zwischen Fürsorglichkeit und Förderung von Selbstständigkeit, Verständnis für die Nöte und Belastungen des Partners aufbringen sowie die Bereitschaft aufbringen, sich mit der Fremdeinschätzung auseinanderzusetzen. Die Grundlage dafür, diesen Lernprozess miteinander zu bewältigen, stellte dabei die emotionale Verbundenheit, das Gefühl von *Sicherheit und Zusammengehörigkeit* dar. Die Paare B, C, D, F und H betonten stark das „Wir“ und den Willen, miteinander einen Umgang mit den Schwierigkeiten zu finden, trotz nicht vorhersehbarer Entwicklungen.

PARTNER F: *Ich nehme sie wie sie ist, wir machen das Beste daraus und wir sind auf dem besten Weg. (Abs. 5)*

PARTNERIN C: *Nein, das macht jetzt nichts. Man macht jetzt einfach das Beste, das man kann. Was uns jetzt bleibt, das tun wir einfach so- ich denke, wenn man halt nicht mehr essen gehen kann, dann koche ich dann einfach hier ein kleines Mittagessen. Und man muss es jetzt einfach machen. Ich denke nicht weiter, was wollte ich jetzt, was verpasse ich jetzt und alles zusammen. Nein, wir machen jetzt einfach so fertig. Wir lassen ihn doch nie gehen. (Abs. 190)*

Ein weiterer Aspekt der Kategorie, wie den Schwierigkeiten als Dyade begegnet wird, ist der *Umgang mit Konflikten*. Die Paare C und F sowie Patient G sprachen davon, dass Konflikte durchaus zu ihrem Paarleben gehörten, dass sie aber Vertrauen in die gemeinsame Konfliktbewältigung hätten, welches über die Jahre der Beziehung gewachsen sei. Partnerin G schilderte im Gegensatz zu Ihrem Ehemann jedoch viele Beispiele von gestörter Kommunikation. Bei den beschriebenen Auseinandersetzungen entstanden regelmässig negative Kommunikationsspiralen, die für beide emotional belastend waren und ein Gefühl der Hilflosigkeit und Ohnmacht zurückliessen.

PARTNERIN G: *Und er droht immer wieder, ja du hast mich nicht mehr lange. Das sage ich, das habe ich noch nie gesagt. Ich kann ja in einer Stunde schon umfallen und du hast mich nicht mehr. Dieser Schmarren immer, den du herauslässt, das ertrag ich nicht mehr so gut. Das kann man nicht sagen, das bestimmt jemand anders, wenn man gehen muss. Und darum führe ich gar kein Gespräch, ich fange gar nicht mehr an. [...] Wenn ich ihn frage, sagt er, das meinst nur du. Was soll ich sagen, ich hoffe, dass er es merkt, dass es nicht mehr so ist, wie er gern möchte. (Abs. 67)*

Schliesslich wurde von verschiedenen Paaren angeführt, dass individuell unterschiedliche Bewältigungsstrategien im Umgang mit den Schwierigkeiten eingesetzt werden. Das Wissen um diese *diskrepanten Copingstrategien und deren gegenseitige Akzeptanz* scheinen aber gerade zu einem positiven dyadischen Coping beizutragen.

9.8.2 Gemeinsame Aktivitäten pflegen und Ziele verfolgen

Gemeinsame Aktivitäten, die von beiden Teilen der Dyade positiv erlebt werden, waren für die Paare im höheren Lebensalter wesentliche Bestandteile ihres Paarcopings. Eine solche handlungsbezogene Strategie war beispielsweise für die Paare C und F die *Pflege von gemeinsamen Ritualen*. Für die Angehörigen war der Aspekt wichtig, Fähigkeiten und Kontakte zu erhalten. Patient C schilderte das gemeinsame Tun auch als wichtig für seine Frau. Er war sich bewusst über die Anforderungen, die seine Erkrankung an sie stellt.

PARTNERIN C: *Aber wenn man ihm sagt, jetzt musst du es so machen, dann macht er es. Das ist wenigstens noch soweit. Und das werden wir jetzt ein bisschen forcieren. Dass wir noch können, ist zwar blöde wenn man das sagt, in die Migros essen gehen (lacht). Ist das ein Programm? Ja, weil man sich anzieht und richtet und noch ein bisschen einkauft für das Abendessen. Das ist einfach etwas Schönes. Und man sieht ein bisschen Leute.* (Abs. 174)

PATIENT C: *Was noch etwas ist (lacht), die zweite Ehehälfte, die hat (ein bisschen mehr?) Schwierigkeiten mit dem, (sucht nach Worten) wie soll ich das jetzt sagen? Es macht sie etwas traurig, wir können plötzlich nirgends mehr hin, so. Wir machen auch kaum mehr eine Reise, und wenn schon, dann nicht mehr weit. Und, was hat sie noch? Ja, sie hat manchmal den Moralisch, wenn sie sieht- was soll ich jetzt auch machen, wenn dann du mal nicht mehr da bist? [...] Und darum bin ich auch froh, dass sie wenigstens Auto fährt, da hat sie wenigstens auch noch etwas. Als wenn wir immer müssten- also für beide ist das etwas. Jetzt haben wir, komm wir gehen noch schnell auf den Bachtel oder so, dann kann man das machen. Sonst wäre man natürlich angebunden oder so.* (Abs. 70-78)

Nebst solchen Ausflügen und kleineren Reisen wurde auch das gemeinsame Spielen (Jassen etc.) oder die Weiterführung sportlicher Aktivitäten erwähnt. Durch die Beibehaltung solcher Rituale können langjährige Rollenmuster weitergeführt werden (z. B. hat Patient C unverändert das Portemonnaie in der Hosentasche, obwohl seine Frau zahlt), was von den Partnerinnen und Partnern als wichtig für das Selbstbild der Betroffenen betrachtet wurde. Die Leistungsdefizite standen dabei im Hintergrund.

Gelegentliche Reisen, Ausflüge, Ferien oder Wandern wurden von den Paaren A, F, G und H als wesentliche Mittel zur gemeinsamen Lebensgestaltung beschrieben, um ganz *bewusst diese Aktivitäten positiv erleben und gemeinsam geniessen* zu können. Das Teilen gemeinsamer Interessen war Aspekt einer aktiven und bewusst positiven Beziehungsgestaltung. Dabei wurde auch der zeitlich endliche Rahmen des Lebens bzw. die unsichere Krankheitsentwicklung erwähnt. Man wünschte sich, gemeinsam aktiv zu sein, solange es noch geht. Um dies zu erreichen, wurden von einigen Personen konkrete *Ziele gesetzt und verfolgt oder Wünsche formuliert* (z. B. gemeinsames Turnen zur körperlichen Stabilisierung, Gedächtnisübungen, Sprache lernen), um die gemeinsamen Erlebnisse oder Interessen möglichst lange aufrecht zu erhalten oder ein Ziel zu erreichen.

Für die jüngeren Paare standen gemeinsame Aktivitäten nicht im Vordergrund der Copingbemühungen. Die persönlichen Ziele, Pflichten und Aufgaben in Bezug auf die Kinder oder die Arbeit hatten Priorität. Partnerin B nahm in Kauf, dass gemeinsame Paaraktivitäten zwar wünschbar, aber von ihr momentan nicht realisierbar seien. Paar D sagte, dass das Paarleben mit dem Auszug der Kinder wieder mehr Gewicht erhalten habe. Patientin E schilderte, dass beruflich und privat so vieles im Umbruch sei, dass gerade diese Veränderungen für sie als Paar momentan ein Grund für ihre Zusammengehörigkeit seien.

9.8.3 Rückschau auf die gemeinsame Biografie

In den Interviews erzählten vor allem die älteren Paare viele Anekdoten und prägende Lebensereignisse aus ihrem gemeinsamen Leben. Dabei kam zum Ausdruck, wie die Vergangenheit bewertet wurde und welchen Einfluss diese auf die Betrachtung der aktuellen Lebenssituation hatte. Die meisten Erzählungen bezogen sich auf *bedeutsame positive Erinnerungen*. Das Paar C erinnerte sich gerne an die gemeinsamen Reisen, erzählte von Begegnungen zeigte Sammelstücke. Partnerin C betonte die positiven Eigenschaften ihres Ehemannes, aufgrund derer sie als Paar stark verbunden waren. So prägten die Erinnerung an sein breites Interesse für Kultur und Menschen, seine sprachlichen Fähigkeiten und die schönen Erlebnisse als Familie ihre aktuelle Sichtweise.

PARTNERIN C: *Das sind eben so herzige, richtig gute Erlebnisse die wir gehabt haben.* (Abs. 120)

PARTNERIN C: *Ja er ist einfach da. Er ist einfach da und ich decke ihn zu und neste ihn ein, helfe duschen. Es hat schon alles geändert, aber er ist wenigstens da.* (Abs. 182)

Auch Partner F erinnerte sich im Gespräch an die Situation, wie er seine Frau kennengelernt hatte, welche Schwierigkeiten sie als Paar gemeistert hatten und an aussergewöhnliche Fähigkeiten seiner Frau, um schliesslich eine positive Gesamtbilanz zu ziehen.

PARTNER F: *Nein es war schön, ich vergesse das nicht. Und das hat auch der Familie gut getan.* (Abs. 76)

Die bedeutsamen Erinnerungen führten schliesslich zur Überzeugung, dass auch das Kommende gemeistert werden könne und ein Tag nach dem anderen angenommen werde, um gemeinsam „fertig“ zu machen.

Von zwei Partnerinnen wurden den positiven auch *belastende Erinnerungen* gegenübergestellt und in Bezug gesetzt zu den aktuellen Ereignissen der Abklärung an der Memory-Klinik und der Diagnose. Für Partnerin H standen schwierige familiäre Konstellationen im Vordergrund, die sie nun wieder vermehrt belasteten, ihre Zusammengehörigkeit jedoch eher stärkten. Für Partnerin G waren die prämorbidene Eheprobleme ein Grund dafür, dass sie die Krankheitsentwicklung mit grosser Sorge beobachtete und an ihrer Kraft zweifelte, das Kommende tragen zu können. Trotz der eher negativ geprägten Schilderungen ihres Ehelebens wurden auch als positiv erlebte Merkmale des Partners und die von beiden als schön erlebten Erinnerungen an gemeinsame Unternehmungen dargestellt.

PARTNERIN G: *Schön hatten wir es immer, wenn wir fort waren, beim Wandern. [...] Aber das ist das Einzige, das ich hatte in diesen 45 Jahren. Und darum bin ich ganz gerne immer weg. Da haben wir uns an den Händen gehalten, echt harmonisch, wie es sein muss. Und darum sagte ich zu meinem Mann, gell, wir gehen wieder weg. Ich konnte nicht genug weg- und warum? Weil ich das bekam, was ich gebraucht habe.* (Abs. 95-97)

PATIENT G: *Ja, das merkt man ja auch bei den Söhnen. Die sagen heute noch, so schön hat es niemand gehabt wie wir, du bist mit uns überall hingegangen (lacht). Habe ich auch schon gesagt, stimmt doch nicht, dann sagte er, natürlich Papi, weisst du das nicht mehr? Und gut, sie konnten auch gut wandern und das hat mir gefallen.* (Abs. 100)

10 Diskussion

Nach der umfassenden deskriptiven Darstellung der Ergebnisse werden diese im Diskussteil weiter bearbeitet. In den folgenden Abschnitten wird die Arbeit zusammengefasst (10.1), und die Ergebnisse werden im Hinblick auf die leitenden Forschungsfragen unter Einbezug des theoretischen Hintergrundes interpretiert (10.2), um eine Auseinandersetzung mit der Hauptfragestellung anzuschliessen (10.3). Im Weiteren werden Schlussfolgerungen mit Bezug zur Praxis gezogen (10.4) und die methodische Herangehensweise wird kritisch reflektiert (10.5). Einige Überlegungen zur weiteren wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit dem Forschungsgebiet schliessen die Arbeit ab (10.6).

10.1 Zusammenfassung

Diese qualitative Forschungsarbeit befasst sich mit kognitiven Prozessen und dem emotionalen Erleben von Menschen mit leichten kognitiven Leistungsschwierigkeiten (MCI) bzw. leichter Demenz sowie von deren Partnern nach einer umfassenden diagnostischen Abklärung in einer Memory-Klinik. Folgende Forschungsfragen waren leitend für die Untersuchung:

- Welche Bedeutung hat die Diagnose in Bezug auf die aktuelle Lebenssituation für die Individuen und das Paar?

- Wie wurde die Bekanntgabe der Diagnose von Patientinnen / Patienten und ihren Lebenspartnerinnen / Lebenspartnern erlebt?
- Was hat sich durch die Diagnose für die Individuen und das Paar verändert?
- Wie wird mit der Diagnose als Individuum und als Paar umgegangen? Welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede zeigen sich?

Kognitive Leistungsstörungen umfassen ein breites Spektrum hinsichtlich der betroffenen Funktionen, des Schweregrades und ihrer Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen und ihrer Partnerinnen und Partner. Ein MCI stellt eine Beeinträchtigung einer oder mehrerer kognitiver Funktionen dar, die unter Berücksichtigung des Alters und der Bildung über den zu erwartenden Werten liegen, weist jedoch keine weiteren Symptome einer Demenz auf. Eine leichte Demenz ist demgegenüber abzugrenzen als Bündelung erworbener und multipler kognitiver Defizite, einschliesslich des Gedächtnisses, welche die Fähigkeit zur Lösung von Alltagsproblemen beträchtlich beeinträchtigen (vgl. Kapitel 2).

In welcher Weise kognitive und emotionale Reaktionen bei Paaren kurz nach einer Diagnoseeröffnung ausfallen und mit welchen Strategien die Situation bewältigt wird, darüber fehlen umfassende Untersuchungen. Der Einbezug beider Partner in die Untersuchung war zentral, um eine dyadische Perspektive einzunehmen, die neben den individuellen Prozessen auch die Relevanz der Partner mit ihrer wechselseitigen Wirkung im Bewältigungsprozess berücksichtigt. Dies entspricht einer aktuellen Tendenz der Demenzforschung, in deren weiterem Rahmen sich die vorliegende Arbeit bewegt. Menschen mit kognitiven Leistungsstörungen sollen innerhalb ihres sozialen Kontexts, genauer im Rahmen ihrer häufig wichtigsten Beziehung zur Lebenspartnerin / zum Lebenspartner, wahrgenommen werden.

Um Antworten auf die Forschungsfragen zu finden, wurden beide Partner einer ehelichen Dyade kurze Zeit nach der Diagnoseeröffnung mittels persönlicher, leitfadengestützter Gespräche einzeln interviewt. Die Datenanalyse erfolgte methodisch durch eine inhaltsanalytische Strukturierung nach Mayring (2010), die in einem umfassenden Kategoriensystem resultierte. Durch eine narrative Form der Ergebnisdarstellung und Textbeispiele im Originalton der interviewten Personen wurde versucht, dem komplexen Gegenstand gerecht zu werden. Es zeigte sich, welche Bedeutung dem Abklärungsprozess beigemessen und wie mit den Informationen aus dem Familiengespräch umgegangen wurde, wie die Schwierigkeiten aus der Innen- und Aussenperspektive beschrieben und interpretiert wurden, welche emotionalen Prozesse erlebt wurden und wie individuell sowie als Paar mit der aktuellen Situation und den Schwierigkeiten umgegangen wurde. Die Herangehensweise ergab schliesslich Antworten zum Erleben und Verhalten, zu Denk- und Kommunikationsprozessen, die anschliessend interpretiert und in einen Zusammenhang mit den theoretischen Grundlagen und dem aktuellen Forschungsstand gestellt werden sollen.

10.2 Interpretation der Ergebnisse

Die Interpretation der Ergebnisse geht mit der Beantwortung der leitenden Forschungsfragen einher, die auch die Gliederung vorgeben.

10.2.1 Bedeutung der Diagnose

Welche Bedeutung hat die Diagnose in Bezug auf die aktuelle Lebenssituation für die Individuen und das Paar? Um die Frage zu beantworten, wird auf die Ergebnisse der Hauptdimension „Bedeutung der Abklärung“ Bezug genommen.

Von den meisten Paaren wurde die Abklärung an der Memory-Klinik und die resultierende Diagnose explizit als bedeutsam oder sehr bedeutsam eingeschätzt. Die kognitiven Schwierigkeiten wurden von den Betroffenen, von ihren Partnerinnen / Partnern oder von beiden teilweise schon seit Jahren wahrgenommen und beobachtet. Gerade bei noch im Arbeitsprozess stehenden Menschen gehen solche Veränderungen jedoch mit einer grossen Verunsicherung und Irritation einher. Die Betroffenen versuchten, Fehlleistungen zu verhindern oder zu verdecken, was mit einem erhöhten Aufwand an Aufmerksamkeit, Konzentration und Selbstbeobachtung verbunden ist. Die Untersuchung zeigte, dass es nicht von der Diagnose abhängig war, ob die Abklärung von den Betroffenen gewünscht wurde oder aufgrund des zunehmenden Drucks von aussen zustande kam. Im Vordergrund stand das Bedürfnis nach Klarheit und objektiven Befunden oder die Bestätigung eines bereits gehegten Verdachts, um die grosse Unsicherheit zu reduzieren.

In den Interviews zeigte sich, dass durch die klare und offene Darlegung der Befunde beim Familiengespräch diese Unsicherheit reduziert werden kann. Dies gelingt auch, wenn die Diagnose unklar bleibt oder mit dem MCI ein Krankheitskonzept präsentiert wird, das keine sichere Prognose hinsichtlich einer Konversion in eine degenerative Demenzerkrankung, eines stabilen Verlaufs oder einer Rückkehr zum gewohnten Leistungsniveau ermöglicht. Für die MCI-Betroffenen steht nämlich der Ausschluss oder die Relativierung schlimmster Befürchtungen wie ein Gehirntumor oder eine klare Alzheimerdiagnose mit schlechter Prognose im Zentrum. Die Möglichkeit, die eigenen kognitiven Leistungen in einem Vergleichsrahmen zu betrachten, sich ein Bild darüber zu machen, welche Entwicklungen normal und altersgemäss oder bereits pathologisch sind, ist eine wichtige Orientierungshilfe. Für Menschen mit diskreten Störungen scheint gerade diese Standortbestimmung eine entdramatisierende Wirkung zu haben, da sich der Verlauf der Gedächtnisprobleme nun über die Zeit zeigen wird, keine akute Gefahr festgestellt wurde und die subjektive Beobachtung objektiviert werden konnte. Dennoch bleibt die Ungewissheit bestehen, inwiefern die Gedächtnisschwierigkeiten in Zukunft die Bewältigung der Alltagspflichten und der Arbeitsanforderungen in Frage stellen werden und wie Fehlleistungen kompensiert werden können.

Die mit einer Demenzdiagnose konfrontierten Paare interpretierten die Bedeutung der Abklärung unterschiedlich. Die Schwierigkeiten können nun benannt werden, eigene Beobachtungen werden bestätigt und erklärbar, was die Krankheit fassbar macht. Es zeigte sich allerdings, dass die Unsicherheit in Bezug auf die Zukunftsgestaltung bestehen bleibt oder sogar zunimmt. Beim Patienten G offenbarte sich eine ambivalente Haltung gegenüber der Abklärung. Das Bedürfnis nach Klarheit über seinen Gesundheitszustand entstand bei seiner Frau, selbst fühlte er sich wohl, zeigte wenig Krankheitseinsicht und lehnte die

Diagnose ab. Dennoch veränderte er sein Trinkverhalten aufgrund der ärztlichen Empfehlung und stand der Abklärung grundsätzlich positiv gegenüber. Nach Stechl et al. (2007) zeigt sich in solchen Ambivalenzen eine Abwehr als Copingversuch, was jedoch kaum von einer hirnorganisch bedingten Anosognosie unterschieden werden kann. Die Verhaltensänderung des Ehemannes wurde auch von der Partnerin G beobachtet und positiv konnotiert, was innerhalb einer konflikthafter Beziehung grosse Relevanz haben kann.

Der diagnostische Prozess bewirkt nicht nur die Reduktion von Unsicherheit bzw. die Schaffung von Klarheit, sondern ermöglicht es den Paaren zudem, Unterstützung zu erleben, ihre Schwierigkeiten darzulegen, ihre Nöte zu schildern und sich darin ernst genommen zu fühlen. Die emotionale Belastung von Betroffenen mit leichten Gedächtnisstörungen wird von den nächsten Angehörigen oft zwar wahrgenommen, aber beispielsweise mit dem Alter erklärt. Es bietet sich entsprechend eine Gelegenheit, den Wissenstand innerhalb einer Dyade abzugleichen, da im Vorfeld nicht immer über Befürchtungen oder Schwierigkeiten gesprochen wird. Die Situation wird aus der Selbst- und Fremdsicht geschildert, was auch anamnestisch wichtige Hinweise liefert. Gerade bei Paaren, die mit Anosognosie konfrontiert sind, kann eine solche „Aussprache“ unter fachlicher Anleitung eine entlastende Wirkung haben. Zu Bedenken gilt es allerdings, dass durch eine solche direkte Defizitkonfrontation die Selbstschutzstrategien von demenzkranken Menschen noch verstärkt werden könnten. Es gilt also, im Gespräch eine Atmosphäre des Vertrauens, der Wertschätzung und Empathie herzustellen, um auch schwierige Bereiche ohne Gesichtsverlust für Betroffene ansprechen zu können.

Die von den Studienteilnehmenden betonte Unsicherheit und Angst in Bezug auf die wahrgenommenen Gedächtnisschwierigkeiten zeigte sich bereits in früheren Studien (z. B. Bamford et al., 2004; Keady & Gilliard, 2001). Das Bedürfnis nach fachlich fundierten Erklärungen für die Veränderungen wird mit der Zeit immer dringlicher. Die vorliegenden Untersuchungsergebnisse postulieren, dass diese Unsicherheit durch eine offene Kommunikation der Befunde subjektiv massgeblich reduziert werden kann, unabhängig von der Art der Diagnose. Die prädiagnostischen Befürchtungen sind gross und gehen mit hoher emotionaler Belastung einher. Der Abklärungsprozess gibt den Paaren die Sicherheit, mit ihrem Problem nicht alleine gelassen zu werden und auch langfristig auf fachliche Hilfe zählen zu können. Von einer Demenz betroffene Paare können letzte Zweifel am fortschreitenden Krankheitsprozess loslassen und die Hoffnung auf Behandlungsmöglichkeiten, auf die gemeinsame Zukunft, Ziele und Wünsche fokussieren. Erst die Diagnose erlaubt es, eine medikamentöse Behandlung aufzunehmen und weitere Massnahmen einzuleiten. Dabei ist es den Paaren durchaus bewusst, dass keine Heilung erwartet werden kann. Krankheitsakzeptanz ist aber auch wesentlich für Partnerinnen und Partner mit Schwierigkeiten bei der Unterscheidung von Krankheitssymptomen und Persönlichkeitsmerkmalen. Durch die objektive Feststellung degenerativer Prozesse kann vermehrt Toleranz für die kognitiven Defizite aufgebracht werden, die kompensatorischen Bemühungen der Betroffenen können anerkannt und wertgeschätzt werden.

Zusammenfassend lässt sich also sagen, dass die grösste Bedeutung einer Abklärung und Diagnose in der Reduktion individuell erlebter Unsicherheit und Befürchtungen besteht. Im günstigsten Fall ermöglicht sie es, dass die Beeinträchtigungen erkannt und akzeptiert werden und eine Ausrichtung auf die Zukunft stattfindet, obwohl Ängste bestehen bleiben. Für Paare bedeutet sie zudem, dass die Offenlegung eine gemeinsame Betrachtung der kognitiven Schwierigkeiten ermöglicht, Verständnis für die emotionale Befindlichkeit geschaffen werden kann und adäquate Erklärungen gefunden werden können. Ist ein Paar jedoch mit Anosognosie konfrontiert, bedeutet eine Diagnose nicht, dass eine gemeinsame Sichtweise auf die Krankheit geschaffen werden kann.

10.2.2 Erleben der Diagnoseoffenlegung

Wie wurde die Bekanntgabe der Diagnose von Patientinnen / Patienten und ihren Lebenspartnerinnen / -partnern erlebt? Die Beantwortung der Forschungsfrage findet auf der Basis der Ergebnisse der Hauptdimension „Erleben und emotionale Prozesse“ statt. Zudem wird auf Aspekte der Dimension „Bedeutung der Abklärung“ Bezug genommen.

Von den Paaren wurde mehrheitlich ein emotionaler Prozess geschildert, der durch die Diagnoseoffenlegung massgeblich beeinflusst wurde. Die Schilderungen zum Erleben beziehen sich auf verschiedene Aspekte:

- das Erleben des Familiengesprächs im Speziellen
- das Erleben und dessen Veränderung während des diagnostischen Prozesses insgesamt
- das Erleben des Krankheitsprozesses als Individuum und als Paar

Wie bereits erwähnt, ist die prädiagnostische und diagnostische Phase von grosser Unsicherheit geprägt. Die Frage, ob eine Abklärung vorgenommen werden soll, stellt für die betroffenen Individuen oder die Dyaden ein zentrales Thema dar, über das teilweise lange nachgedacht, debattiert und nicht leichtfertig entschieden wird. Zudem werden sie durch die Tests mit Schwierigkeiten konfrontiert, die sich bis anhin nicht derart direkt offenbart hatten. So war die Abklärung für die Dyaden ein Thema mit starker Präsenz während der gesamten diagnostischen Phase, verbunden mit Arztterminen, Untersuchungen im Spital und etlichen Entscheidungen für oder gegen deren Durchführung. Gerade für jüngere Patientinnen / Patienten stellte dies eine eher ungewohnte Situation dar.

In den Ergebnissen wird aufgezeigt, dass die Familiengespräche (FG) aus Sicht der Paare häufig stark angstbesetzt sind, da die Befürchtungen des Erhalts einer schlechten Diagnose gross sind. So wurden die Atmosphäre des Spitals und die Anwesenden beim FG von den jüngeren Teilnehmenden genau registriert und die Situationen zu Erwartungen und Befürchtungen in Bezug gesetzt, was in einigen Fällen zu einer kurzzeitigen Verstärkung der Angst oder Irritation führte. Die FG wurden jedoch mehrheitlich positiv erlebt, das Vertrauen zu den Fachpersonen war deutlich vorhanden. Die Paare fühlten sich durch die Darlegung der Befunde ernst genommen, mit ihren Stärken und Schwächen wertgeschätzt, erhielten eine angemessene Menge an Informationen und konnten Fragen klären.

Viele Paare schilderten bereits während des FG eine emotionale Beruhigung, obwohl die Diagnosen mit vielen Unwägbarkeiten behaftet sind. Eine Vielzahl von Faktoren kann zu Gedächtnis-, Aufmerksamkeits- oder Merkschwierigkeiten führen. Betroffene sind insbesondere dann erleichtert, wenn durch bildgebende Verfahren keine für sie akut besorgniserregenden Befunde erstellt werden. Die Akzeptanz der und das Vertrauen in die Diagnose wird zudem gefördert durch die Nachvollziehbarkeit der Testresultate und das Aufzeigen besonderer Stärken und Ressourcen, auf denen zukünftig aufgebaut werden kann.

Emotionale Reaktionen wie Schock und Trauer wurden vor allem von Angehörigen demenzbetroffener Menschen geschildert. Die Betroffenen selbst äusserten sich wenig dazu, welche Emotionen die Diagnose direkt ausgelöst hatte. Dies kann einerseits damit erklärt werden, dass zwei Patienten ihre Demenzdiagnose im Interview nicht erwähnten bzw. sich nicht erinnerten und die persönliche Bedeutung der Abklärung stark relativierten. Andererseits waren die Gefühle, von denen Patientin F überwältigt worden war, für sie schwierig zu beschreiben. Sie wirkte hilflos im Versuch zu verstehen, was in ihrem Kopf tatsächlich passierte. Dass die möglichen emotionalen Reaktionen bei Paaren extrem heterogen sind und auch verzögert auftreten können, zeigte sich auch in der Studie von Aminzadeh et al. (2007). Bei Angehörigen manifestierte sich das Gefühl von Unsicherheit und Angst vor allem hinsichtlich der gemeinsamen Zukunft, einiger anstehenden Entscheidungen, der weiteren Krankheitsentwicklung und wie mit dem kranken Menschen umzugehen sei. Diese Sorge zeigte sich im besonderen Ausmass bei Partnerin G, die mit der Anosognosie ihres Ehemannes konfrontiert und stark belastet ist. Eine Erfahrung, die fast alle Paare teilten, war diejenige des Verlusts. Dass auf grundlegende kognitive Funktionen nicht mehr wie gewohnt vertraut werden kann, war zeitweise verbunden mit Trauer, einem Gefühl der Hilflosigkeit, Scham und Sorge. Wie mit diesen Gefühlen umgegangen wird und welche Verarbeitungstendenzen sich bereits kurze Zeit nach dem FG zeigten, wird im Abschnitt 10.2.4 aufgegriffen. Dass bei einer Abklärung mit einem Befund gerechnet werden muss, war für die meisten Paare klar. Insofern wurde niemand von einer Diagnose oder den Testresultaten gänzlich überrascht. Vielmehr waren einige erleichtert, dass ihre schlimmsten Befürchtungen nicht bestätigt wurden, oder froh, endlich mehr Klarheit zu haben.

Im Zentrum des Erlebens der Diagnoseeröffnung stehen für die Paare also nicht nur belastende Gefühlsaspekte, sondern diese beendet oder vermindert auch Unsicherheit und schafft Raum für Gefühle der Zuversicht und Hoffnung auf Besserung durch Interventionsmöglichkeiten. Von Carpenter et al. (2008) wurde dieser Effekt bei Menschen mit leichter kognitiver Beeinträchtigung oder leichter Demenz und ihren Angehörigen auch in einer quantitativen Untersuchung gefunden. Das Phänomen wurde von Wettstein (2005–2009, S. 9.10) als „Rumpelstilzeffekt“ bezeichnet: Was benannt werden kann, verliert zuweilen seine furchteinflössende Wirkung. Viele der langjährig verbundenen Paare in dieser Untersuchung erlebten durch den diagnostischen Prozess auch ein starkes Gefühl der Zusammengehörigkeit und Liebe sowie den Willen zur gegenseitigen Unterstützung angesichts der Schwierigkeiten.

10.2.3 Veränderungen für das Paar und die Individuen

Was hat sich durch die Diagnose für die Individuen und das Paar verändert? Der Frage nach Veränderungen könnte mit allen kategorialen Dimensionen nachgegangen werden. Die Interpretation beschränkt sich aber auf Ergebnisse von „Veränderungen aus der Innen- und Aussenperspektive“ und „Bewertungsprozesse“, um Wiederholungen zu vermeiden.

Kognitive Leistungsbeeinträchtigungen setzen häufig schleichend ein. Es zeigte sich, dass Gedächtnisschwierigkeiten von Betroffenen, die beruflich stark gefordert sind oder ein hohes Anspruchsniveau haben, bereits früh erkannt und mit Sorge beobachtet werden. Nicht immer sind es jedoch die Betroffenen selbst, die diese Veränderungen als Erste wahrnehmen. Zunehmende Diskrepanzen in der Selbst- und Fremdwahrnehmung können sie manchmal auch dazu zwingen, sich mit den Rückmeldungen aus dem sozialen Umfeld auseinanderzusetzen.

Für die meisten Paare geht das Wissen um die Diagnose aus den bereits erläuterten Gründen mit einer Entlastung einher. Im Vorfeld kann es zu Konflikten oder angespannten Situationen kommen, weil das Verhalten oder die emotionalen Belastungen der Betroffenen nicht richtig gedeutet oder die Schwierigkeiten zu wenig ernst genommen werden. Durch die Abklärung und die Vergabe eines diagnostischen Etiketts können diese einem dyaden-externen Faktor zugeschrieben und damit Konflikte entschärft werden. Ausfälle werden durch die Betroffenen zum Teil mit grosser Anstrengung kompensiert, um Fehler zu vermeiden. Die Aufklärung ermöglicht den Paaren anstelle diffuser Unsicherheit nun eine mehr oder weniger konkrete Vorstellung der Einschränkungen und deren Auswirkungen auf ihre Lebensführung. Findet vorher eine erhöhte und häufig besorgte Beobachtung von Defiziten und Veränderungen statt, kann nachher Verständnis für Verhaltensänderungen aufgebracht werden sowie auf Stärken, auf das Unveränderte und auf Ressourcen fokussiert werden. MCI-Betroffene nehmen die Diagnose zum Anlass, ihre Gedächtnisschwierigkeiten zu analysieren, und entwerfen mehr oder weniger konkrete Szenarios, wie sie mit Fehlleistungen umgehen wollen, um die Anforderungen weiterhin zu meistern oder ihr Leistungsvermögen zu steigern. Für einige Paare normalisiert sich das Paarleben aufgrund der Informationen. Dies ermöglicht es, die Zusicherung von Unterstützung, Sicherheit und Zuversicht zu vermitteln und zu erfahren. Nach einer Phase der ständigen Problemkonfrontation durch die Untersuchungen wird es für die Paare möglich, sich wieder auf andere Inhalte zu fokussieren, was befreiend wirkt.

Obwohl die Diagnose MCI von den Paaren als mehrheitlich „gut“ erfahren wird, bleibt bei der Gruppe der Betroffenen eine gewisse Verunsicherung zurück. Die Gedächtnisprobleme werden als Veränderung oder Verlust einer besonderen Stärke oder Fähigkeit wahrgenommen, was als Bruch im Identitätserleben geschildert wurde. Die Korrektur des Selbstbildes ist mit Trauer verbunden; die Überzeugung, bisher problemlos gemeisterte Arbeitsleistungen weiterhin erbringen zu können, wird erschüttert. Die notwendige Anpassungsleistung besteht darin, die Veränderungen vorderhand zu akzeptieren, um wirksame Copingstrate-

gien zu entwickeln, die eine Reduktion des Belastungserlebens ermöglichen. Dieser Prozess scheint den Betroffenen durchaus bewusst zu sein.

Welche konkreten Veränderungen stellen die Paare nun aufgrund der Abklärung fest? Für Dyaden mit Demenz stehen direkte Veränderungen nicht im Vordergrund, sind diese doch bereits seit längerem Teil ihrer Realität. Je nachdem wie prominent sich die Symptome zeigen, sind die Paare mit funktionellen Einschränkungen konfrontiert, was die Alltagsrelevanz kognitiver Defizite bereits im frühen Stadium der Krankheit aufzeigt. Die Partnerinnen und Partner übernehmen vermehrt Verantwortung für die gemeinsame Lebensführung und versuchen, über Mehrleistung die Fortführung des gewohnten Lebensstils zu gewährleisten. Insbesondere Kommunikationsstörungen wie das ständige Wiederholen von Fragen oder die Vermeidung von Gesprächen werden von Betroffenen wie Partnern als einschneidend und belastend erlebt, wie auch die Untersuchung von Engel (2007) zeigte. Dennoch trägt die Diagnose dazu bei, dass konkrete Pläne oder Fragen entwickelt werden, beispielsweise ob und wie das soziale Umfeld informiert werden soll, inwiefern die Krankheit Einfluss auf die Zukunftsplanung haben wird und welche Anpassungsleistungen (v. a. von Angehörigen) erbracht werden müssen.

Paare mit MCI formulierten eher Veränderungen auf emotionaler Ebene (Erleichterung, Zuversicht) und in Bezug auf die kognitiven Bewertungen der Schwierigkeiten. Bei einigen Angehörigen führte die Diagnostik ausserdem dazu, dass sie die Relevanz des Problems für die Betroffenen überhaupt erst richtig einschätzen konnten, da in dieser Offenheit bisher noch nicht darüber gesprochen worden war. Für alle Paare war die prädiagnostische Phase mit der Suche nach möglichen Erklärungen oder Ursachen der kognitiven Schwierigkeiten verbunden. Unabhängig davon, ob durch die Diagnose eine subjektiv befriedigende Begründung gefunden werden konnte, wurde diese Suche aufgegeben oder war zumindest nicht mehr gleichermassen zentral. Viel eher wurde die Notwendigkeit herausgestellt, die Realität zu akzeptieren und das Beste aus der Situation zu machen.

Trotz eines erheblichen Veränderungspotenzials durch eine Diagnoseoffenlegung bleibt bei Angehörigen eine Unsicherheit bestehen, was denn nun Symptome sind oder was als Persönlichkeitsmerkmal der Partnerin / des Partners zu deuten ist. Dies drückte sich in der Überzeugung aus, dass die Betroffenen sich mehr Mühe geben könnten, die Defizite also kontrollierbar seien, und verweist darauf, dass die Akzeptanz einer Diagnose mit einem längeren Prozess einhergeht, worauf bereits Paton et al. (2004) hingewiesen haben. Für Paar G, das mit dem Problem stark divergierender Selbst- und Fremdeinschätzungen konfrontiert ist, veränderte sich durch die Diagnose zudem wenig an ihrer schwierigen Paarsituation. Die Anosognosie des demenzkranken Partners führt immer wieder zur Entwicklung negativer Kommunikationsspiralen und belastender Konfliktsituationen. Die prämorbidene Eheprobleme sind für die Partnerin sehr präsent, sodass sie die Krankheit des Ehemannes und ihre damit verbundene Betreuungsrolle nur schwer akzeptieren kann. Ihr Umgang mit dem „Krankheitsschicksal“ des Ehemannes scheint (noch) von Resignation und Hadern geprägt, was den Anpassungsprozess erschwert.

Die Ausführungen zeigen auf, dass sich keine einheitlichen Schlussfolgerungen ziehen lassen, welche Veränderungen sich für Paare durch die Diagnoseoffenlegung genau ergeben. Der Prozess steht unter anderem im Zusammenhang mit dem Schweregrad der Symptomatik, mit einer gemeinsamen oder divergierenden Sichtweise auf die Schwierigkeiten, mit biografischen Aspekten und mit subjektiven Krankheitstheorien. Für Paare stellen die Abklärung und schliesslich das FG einen ersten Schritt in einem Anpassungsprozess mit ungewissem Verlauf dar. Das offene und sachliche Gespräch ist für Patientinnen und Patienten eine Möglichkeit, ihre Schwächen im Vergleich mit einer Norm zu betrachten und neu zu bewerten. Das Erkennen der Grenzen der eigenen Leistungskapazität, aber auch der vorhandenen Stärken und Ressourcen ist wesentlich, um persönliche Kompensations- und Hilfsstrategien zu finden sowie partnerschaftsimmanente Ressourcen zu nutzen und positives dyadisches Coping zu entwickeln. Zudem werden nach dem diagnostischen Prozess Strategien zur Verarbeitung einer diffusen Verlusterfahrung notwendig.

10.2.4 Umgang mit der Diagnose

Wie wird mit der Diagnose als Individuum und als Paar umgegangen? Welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede zeigen sich? Nach der Beantwortung der Forschungsfragen zu den Teilaspekten „Bedeutung“, „Erleben“ und „Veränderungen“ soll nun eine Integration des Themenspektrums versucht werden, indem der Fokus auf den Umgang mit der Diagnose und damit auf die Dimensionen „Umgang mit Informationen“, „individuelle Bewältigung“, „Bewertungsprozesse“ und „Coping als Paar“ gerichtet wird. Die Unterscheidung von individuellem Coping und Paarcoping ermöglicht es, dem interpersonellen Kontext des Bewältigungsgeschehens innerhalb einer Dyade den entsprechenden Wert beizumessen (Bodenmann, 2003), und soll zur Beantwortung der Fragestellung weitergeführt werden.

Individuelle Bewältigung

Mit Coping respektive Bewältigung wird all jenes bezeichnet, das eine Person tut, um den Einfluss eines Stressors zu reduzieren, umfasst also emotionsbezogene, kognitionsbezogene und handlungsbezogene Strategien. Die Interpretation und Bewertung von Informationen aus dem FG ist entsprechend ein erster Schritt zur Bewältigung einer Diagnose. In Schweizer Memory-Kliniken finden gemäss einem Konsens die Diagnosegespräche offen und individuumsgerecht statt (Monsch et al., 2008). Dies konnte von der Autorin durch die teilnehmende Beobachtung von Familiengesprächen nachvollzogen werden. Mit Ausnahme zweier Patienten mit Demenz erinnerten sich alle Befragten an die Befunde. Paare mit MCI bündelten für sich die Informationen zu einem dahin gehenden Fazit, dass keine schwerwiegende Diagnose vorliege und mit den wahrgenommenen Beeinträchtigungen vorderhand gelebt werden müsse. Partnerinnen und Partner von Menschen mit Demenz verwendeten die medizinischen Diagnosebegriffe im Gespräch. Insgesamt zeigte sich, dass einige Unsicherheiten zur Bedeutung und Abgrenzung medizinischer Begriffe bestehen. Weitere offene Fragen gruppieren sich zudem um die Themen Ursachen und Einflussfaktoren, Verlauf, Zukunftsgestaltung und betreffen die aktive Einflussnahme auf den Verlauf,

also assimilative Bewältigungsformen (vgl. Abschnitt 4.2.1). Die durch den Informationsbedarf ausgelöste Informationsbeschaffung scheint ein individueller Vorgang zu sein, der sich als Prozess gestaltet, welcher von den Personen selbst gesteuert wird. Die Bedürfnisse unterscheiden sich innerhalb der Dyaden zum Teil stark. Dass die Informationsaufnahme im FG durch negative Emotionen behindert wird (Aminzadeh et al., 2007), konnte in der vorliegenden Untersuchung nicht bestätigt werden. Vielmehr könnte darauf geschlossen werden, dass jeweils in dem Masse Information aufgenommen wird, wie zum entsprechenden Zeitpunkt verarbeitet werden kann. Dabei spielen z. B. das Vorwissen, biografische Erfahrungen und die kognitive Aufnahmekapazität eine Rolle. Zudem werden die Informationen subjektiv interpretiert, zusammengefasst und priorisiert, was zu einer eigenen Wissenskonstruktion führt, die Lücken aufweisen oder neue Fragen aufwerfen kann. Die Informationen aus dem FG bilden dabei ein Fundament, das aus Sicht der Paare zusammen mit dem Hausarzt weiter ausgebaut und an ihre Bedürfnisse angepasst werden soll, wie aus den Interviews zu erfahren war.

Diese Steuerung hinsichtlich der Informationsvermittlung kann als individuelles Coping betrachtet werden, das einerseits Aspekte problemorientierten Copings beinhaltet (Wissenszuwachs), andererseits im Sinne einer emotionszentrierten Bewältigung mithilft, eine Überflutung durch belastende Gefühle zu verhindern, indem Informationen beispielsweise priorisiert oder bewusst ausgeblendet werden (Nichtwissen-wollen). Kann der Informationsprozess mittels einer regelmässigen und vertrauensvollen Weiterbetreuung durch Hausärztinnen und -ärzte (oder auch andere Fachpersonen) sichergestellt werden, kann kontinuierlich Unsicherheit abgebaut und über Krankheitssymptome und notwendige Verhaltensanpassungen bedarfs- und bedürfnisgerecht informiert werden. Wesentlich ist, dass auch in der weiteren Betreuung die Patienten und ihre nächsten Angehörigen (oder eine andere Betreuungsperson) involviert bleiben, um die Schwierigkeiten weiterhin innerhalb dieses sozialen Kontexts zu betrachten und anzugehen. Dadurch kann die Offenheit und Gesprächsbereitschaft innerhalb der Dyade unterstützt werden, was zum Zeitpunkt der Interviews von manchen Paaren als eher zurückhaltend beschrieben wurde.

Der Umgang mit der Diagnose im erweiterten sozialen Umfeld ist speziell für Dyaden mit Demenz ein Thema. Die Frage, wie dieser konkret angegangen werden könnte, stellte sich jedoch häufig erst nach dem FG. Es zeigte sich zudem, dass die Betroffenen selbst in diese Überlegungen nicht immer mit einbezogen wurden. Ob soziale Unterstützung mobilisiert wird oder Belastungen kommuniziert werden, hängt dabei sowohl mit der Verfügbarkeit von Vertrauenspersonen zusammen als auch mit persönlichen Bewertungsprozessen, die im Rahmen der individuellen Bewältigung eine wichtige Rolle spielen. Subjektive Krankheits- und Alterstheorien beeinflussen die Bewertung der Wahrnehmung von kognitiven und funktionellen Beeinträchtigungen, deren Ursachenzuschreibung und weitere Überzeugungen im Zusammenhang mit der Krankheit (Stechl et al., 2007). Häufig weichen diese Theorien von medizinischen oder psychologischen Krankheitskonzepten ab und sind mitunter schwer korrigierbar. Es zeigte sich, dass die Defizite oft mit dem Alternsprozess in Verbindung gebracht oder Symptome als kontrollierbar interpretiert werden. Die Überzeugungen

bleiben auch nach einer umfassenden Information bestehen oder werden zumindest als alternative Erklärung herangezogen. Es besteht offensichtlich ein starkes Bedürfnis, kognitive Leistungsminderungen in einen normalen, akzeptablen Rahmen wie das Alter zu stellen. Je klarer die Veränderungen jedoch einer spezifischen Krankheit zugeschrieben werden können, desto eher lässt sich über Konsequenzen sprechen und der Wunsch nach sozialer Unterstützung und Transparenz formulieren, wie sich am Beispiel von Paar F eindrücklich zeigte.

Die Schilderungen der Studienteilnehmenden zur Auseinandersetzung mit der Diagnose zeigten mehrheitlich eine bewusste Konfrontation mit den Schwierigkeiten, was eine Neubewertung der ursprünglichen Situation ermöglicht. Die Dyaden schilderten anzugehende Lernprozesse, auf die sie aufgrund der Abklärung aufmerksam geworden sind. Es findet eine Auseinandersetzung mit den individuellen Leistungs- oder Belastungsgrenzen statt, wobei von Angehörigen auch Selbstschutzstrategien wie Abgrenzung und Nichtwissenwollen eingesetzt werden.

Nicht nur intrapsychische, sondern auch handlungsbezogene Bewältigungsformen nehmen im Rahmen der Diagnoseverarbeitung und bei der Bewältigung von Verlusten eine wichtige Rolle ein. Sich selbst als wirksam und leistungsfähig zu erleben, beispielsweise durch Hilfehandeln oder durch die Übernahme von Verantwortung, stellt gerade für Menschen im höheren Lebensalter eine wichtige Strategie zur Emotionsregulation dar (Filipp & Aymanns, 2005, S. 767). In der Untersuchung beschreiben Menschen mit MCI solche assimilativen Aktivitäten, die für die Aufrechterhaltung des Selbstbildes bedeutsam sind. Durch präventives Handeln, Training und Anstrengungssteigerung werden wesentliche Kontrollerfahrungen gemacht. Muss ein Umgang mit wenig kontrollierbaren Veränderungen gefunden werden und sind die Möglichkeiten zur aktiven Veränderung der Situation begrenzt, treten eher akkommodative Verarbeitungsprozesse in den Vordergrund (Brandtstädter, 2007, S. 413). Dieses Schwanken zwischen dem „Festhalten“ und „Loslassen“ von Zielen ist jedoch belastend. Der diagnostische Prozess aufgrund einer kognitiven Leistungsstörung scheint ein solches Loslassen zu unterstützen, indem die Neubewertung der veränderten Lebenssituation angestossen wird und damit emotionszentrierte bzw. akkommodative Bewältigungsformen gefördert werden. Paare passen sich an, indem sie auf verbliebene Stärken fokussieren, Prioritäten neu ordnen und durch Vergleiche mit schlimmeren Szenarien die eigene Situation positiver bewerten. Hoffnung auf einen „gutartigen“ Verlauf und Vertrauen in die medizinische Behandlung sind bedeutsam für das Erleben positiver Emotionen und wurden häufig erwähnt. Mit der Aufrechterhaltung von Hoffnung werden weiterhin Ziele oder wünschenswerte Zustände angestrebt, was eine energetisierende und aktivierende Funktion ausübt (Filipp & Aymanns, 2005, S. 773). Eine wesentliche Bewältigungsaufgabe scheint es demnach zu sein, die Balance zwischen Hoffnung, Akzeptanz und Vermeiden immer wieder neu zu herzustellen.

In diesem Zusammenhang muss schliesslich auf die Relevanz intrapersonaler und externer Ressourcen verwiesen werden. Von einigen Personen wurde festgehalten, dass sie über Optimismus⁵ verfügen und sich auf ihre Stärke oder Gelassenheit verlassen können. Dieses Vertrauen in die eigene Fähigkeit, mit den Belastungen umgehen zu können, war wesentlich, um eine zuversichtliche Einstellung hinsichtlich der künftigen Entwicklungen aufzubauen. Bei einer Partnerin war jedoch wenig Optimismus spürbar. Sie ist unsicher, ob sie die (antizipierten) Belastungen wird tragen können. Dennoch zeigt sie sich kämpferisch, unterdrückt aber in der Interaktion mit ihrem Ehemann kräftezehrend viele Gefühle. Die Möglichkeit, auf eine positive Grundeinstellung als Ressource zurückgreifen zu können und die Dinge entsprechend zu entdramatisieren, dürfte ein wichtiger Aspekt dahin gehend sein, dass im Umgang mit Unsicherheit und Veränderungen weniger Anstrengung erforderlich ist. Externe Ressourcen wie persönliche Erholungszeit, die Pflege eigener Interessen und soziale Unterstützung werden zudem von der Mehrheit aller Studienteilnehmenden als wesentliche Faktoren im Bewältigungsprozess erlebt. Dadurch wird es möglich, als Individuum Freude und Zufriedenheit zu erleben und Kraft zu tanken.

Paarcoping

Die Anforderungen an Paare, bei denen eine Person von Demenz betroffen ist, sind hoch, muss doch der Anpassungsprozess aufgrund der fortschreitenden Krankheitsentwicklung kontinuierlich und immer wieder von neuem angegangen werden, wie Clare (2002) feststellt. Bereits in einem frühen Stadium nach einer Diagnoseeröffnung beginnt die Adaption an die sich fortlaufend verändernden Bedingungen, die zwischen Akzeptanz, Widerstand und der Entwicklung von Copingstrategien als Individuum und Paar oszilliert (Robinson et al., 2005). Dabei kann die Diagnoseeröffnung eine Möglichkeit darstellen, Paarcopingstrategien zu stärken, wenn eine gemeinsame Sichtweise auf die Problematik besteht oder entsteht. Andernfalls (z. B. bei mangelnder Krankheitseinsicht) kann sich die Adaptation für das Paar als äusserst belastend gestalten.

Viele Paare suchen nach einem gemeinsamen Weg, wie mit den aktuellen kognitiven Schwierigkeiten, der Unsicherheit und Angst umzugehen ist, was nach Keady und Nolan (2003) als „working together“ definiert werden kann. Von einigen Angehörigen wurden Stärken und Bewältigungsbemühungen der Patientinnen und Patienten erwähnt, bedeutsame positive Erinnerungen an gemeinsame Erlebnisse oder biografische Meilensteine erzählt (auch von der Patientengruppe) und eine positive Bilanz ihrer Paargeschichte gezogen. Damit wird signalisiert, dass die Einschränkungen der kognitiven Fähigkeiten einer Person zwar einen wichtigen Teilaspekt darstellen, der beeinträchtigte Mensch aber nicht auf die Defizite reduziert und das prämorbid Personsein bewahrt wird, wie sich auch in der Studie von Perry und O'Connor (2002) zeigte. Das Verhalten dient nicht nur dem Schutz des beeinträchtigten Partners, sondern stabilisiert die Identität der Ehedyade und

⁵ Optimismus entspricht einer dispositionalen Tendenz, etwas positiv zu sehen oder positive Ergebnisse zu erwarten (Scheier & Carver, 1992, zit. nach Morrison, 2008, S. 67).

schreibt die Geschichte des Paares von reziproker Unterstützung fort (Martin & Kliegel, 2010, S. 109). Es kommt zum Ausdruck, dass eine kommunikative Öffnung stattfindet, die Ehepartnerinnen / -partner sich durch ihre Stärken, Schwächen und Fähigkeiten wechselseitig als Ergänzung erleben oder dies als wechselseitiger Lernprozess zukünftig miteinander angestrebt werden soll. Zu diesem Lernprozess scheinen auch die Entwicklung einer toleranteren Haltung gegenüber Defiziten der Betroffenen und das Akzeptieren von Unterschieden in den individuellen Copingstrategien zu gehören.

Die meisten Paare in der Untersuchung zeigten ein starkes Wir-Gefühl und die Absicht, das Beste aus der gemeinsamen Zeit zu machen. Dies war verbunden mit der Hoffnung, dass der Gesundheitszustand stabil bleibt, um noch einige Jahre des Zusammenlebens genießen zu können. Die Angst vor einem frühzeitigen Verlust der Partnerin / des Partners wurde einige Male deutlich. Zur Ermöglichung gemeinsamer Ziele wurden konkrete Annäherungsziele formuliert, wie beispielsweise eine Sprache lernen im Hinblick auf eine Reise. Dyadisches Coping zeigte sich auch durch die Pflege gemeinsamer Interessen und Aktivitäten sowie im Aufrechterhalten bestimmter Rollenmuster im Alltag und innerhalb der Beziehung sowie von Gewohnheiten und Ritualen. Solche Strategien scheinen das Erleben von einer Kontinuität der Paaridentität aufrechtzuerhalten angesichts einer Lebenssituation, die unvorhersehbare Veränderungen mit sich bringt. Damit wird der Bogen gespannt zu einer Aufgabe im Sinne der lebenslangen Entwicklung; nämlich personale Stabilität und Identität als „Kontinuität im Wandel“ (Brandtstädter, 2007, S. 36) zu sichern, und zwar nicht nur als Individuum sondern auch als Ehedyade.

Im Gegensatz zu den beschriebenen Strategien umfasst die Stichprobe der Untersuchung auch ein Paar, das nur wenig positives Paarcoping beschreibt. Es zeigte sich, dass die Bewältigung erschwert ist durch die Anosognosie des demenzbetroffenen Ehemannes und die prämorbid belastete Ehe, wie sie von der Partnerin geschildert wurde (vgl. Falldarstellung Abschnitt 9.4.2). Wie aus der Studie von Garand et al. (2007) bekannt ist, kann eine als gering eingeschätzte Beziehungsqualität die subjektiv erlebte Belastung für die Betreuungsperson erhöhen. Neben der Schilderung belastender Erinnerungen wurde von der Partnerin das Verhalten des Ehemannes als störend wahrgenommen, auf dessen Persönlichkeit attribuiert oder als persönliche Verletzung aufgefasst. Die geschilderten Konfliktsituationen und Stressreaktionen zeigen die hohen Belastungen auf, denen die Dyade ausgesetzt ist. Trotz einer ambivalenten Selbsteffizienzerwartung der Partnerin (also der Erwartung, inwiefern sie in der Lage sein wird, mit dem Problem umzugehen) wurde die autonome Weiterführung der Betreuung nicht in Frage gestellt. Eine Ressource erkannte sie in der Zusicherung von Unterstützung durch den langjährigen Hausarzt. Zur Erklärung dieser Dynamik kann nun das 3-Phasen-Modell der dyadischen Adaption (Martin et al., 2009, vgl. Abschnitt 4.2.2) hilfreich sein. Die Wahrung dyadischer Autonomie scheint auch angesichts grosser emotionaler Belastung ein wichtiges Ziel für ein Paar darzustellen. Bestehen nur wenige Möglichkeiten zu positivem dyadischem Coping, dürfte für die Stabilisierung des Wohlbefindens beider Ehegatten die Stärkung individueller Bewältigungsbemühungen ebenso wichtig sein, um eine Entschärfung der Belastungssituation zu erreichen.

Ein Einbezug des sozialen Umfelds in die Betreuung (z. B. der Söhne) und die Verstärkung positiven dyadischen Copings (z. B. durch das gemeinsame Erleben von Genuss) könnten hilfreich sein, um den Fokus von den äusserst unterschiedlich eingeschätzten Beeinträchtigungen zu lösen und die emotionale Situation der Dyade längerfristig zu stabilisieren.

Die Ausführungen zeigen, dass sich die Bewältigung einer Diagnose nach der Abklärung kognitiver Leistungsstörungen, sei dies als Individuum oder als Paar, kaum auf einige kurze Aspekte zusammenfassen lässt. Bewältigung ist sozial stark verankert und lässt sich deshalb nicht vom jeweiligen interpersonellen Kontext trennen, wie Bodenmann (2000) betont. Die Adaptivität von Coping, seien dies nun intrapsychische, verhaltensorientierte und auf die Emotionsregulation ausgerichtete oder problemorientierte Bewältigungsformen, ist interindividuell verschieden und muss vor dem Hintergrund der Biografie und der zur Verfügung stehenden Ressourcen eines Paares beleuchtet werden. Dennoch haben sich in der Untersuchung einige wichtige Einflussfaktoren herausgestellt:

- Prozesse der persönlichen Bewertung der aktuellen Lebenssituation, die unter anderem aufgrund von subjektiven Krankheitstheorien, Erfahrungen, der Informationslage und zur Verfügung stehenden Ressourcen vorgenommen wird
- Selbsteffizienzerwartungen als Überzeugung, als Individuum und / oder als Paar die Schwierigkeiten bewältigen zu können
- Gefühl der Nähe und Zusammengehörigkeit als Dyade und die Möglichkeit, dieses durch positives Erleben zu stärken

Die enge Verknüpfung von individuellen und dyadischen Copingstrategien rückt die Frage nach Unterschieden und Gemeinsamkeiten schliesslich in den Hintergrund. Vielmehr ist es wichtig, dass Paare nach einer Diagnoseeröffnung auf beiden Ebenen Coping erleben und Zugang zu intra- und extrapersonalen Ressourcen haben. Positives dyadisches Coping scheint sich gerade auch dadurch auszuzeichnen, dass kongruente und diskrepante individuelle Bewältigungsstile innerhalb der Dyade erkannt und respektiert werden (beispielsweise wenn es um den Umgang mit Informationen geht) und diese durch gemeinsame Bewältigungsbemühungen ergänzt und unterstützt werden.

10.3 Stellungnahme zur Hauptfragestellung

Wie reagieren Paare kognitiv und emotional auf die Diagnose einer leichten Demenz bzw. einer leichten kognitiven Beeinträchtigung (MCI) nach einer formalen Offenlegung?

Die Diagnose als Abschluss einer umfassenden Abklärung an einer Memory-Klinik ist für Menschen mit kognitiven Leistungsstörungen und ihre Lebenspartnerinnen und Lebenspartner äusserst bedeutsam. **Emotional** stehen dabei für die Individuen die Reduktion von Unsicherheit und Ängsten im Zentrum, die bei allen befragten Paaren den diagnostischen Prozess begleiteten. Auch mit diskreten Beeinträchtigungen geht eine erhebliche emotionale Belastung einher. Bedingt durch den wenig vorhersehbaren Verlauf eines MCI oder einer Demenzerkrankung bleibt jedoch die Unsicherheit als Herausforderung im Bewältigungsprozess bestehen. Das Gefühl, mit den Schwierigkeiten auch in Zukunft nicht alleine gelas-

sen, sondern von kompetenten und vertrauten Fachpersonen begleitet zu werden, führt bei Paaren zu einer wesentlichen Beruhigung. Trauer über den Verlust identitätsbildender kognitiver Fähigkeiten und dessen Konsequenzen erleben Patientinnen und Patienten sowie Angehörige von Menschen mit Demenz gleichermassen. Zudem wird die emotionale Belastung der „gesunden“ Partnerinnen und Partner bewusst wahrgenommen. Der diagnostische Prozess kann für Paare Anlass sein, das Gefühl der Zusammengehörigkeit zu stärken und sich gegenseitig die weitere Unterstützung zuzusichern, was das Vertrauen in die Fähigkeit der gemeinsamen Bewältigung der Schwierigkeiten fördert. Trotz der grossen Heterogenität der Störungsbilder in der untersuchten Stichprobe können ähnliche emotionale Prozesse festgestellt werden. Bei prämorbidem Beziehungsschwierigkeiten zeigte sich jedoch, dass eine Demenzdiagnose die Unsicherheit und Zukunftsängste nicht sofort reduzieren kann. Die Belastungen wirken sich negativ auf die emotionale Befindlichkeit aus und erzeugen Distress. Dies scheint insbesondere der Fall zu sein, wenn nur wenige Ressourcen zur Verfügung stehen und die mangelnde Krankheitseinsicht von Betroffenen eine gemeinsame Sicht auf die Problematik erschwert.

Auf einer **kognitiven Ebene** zeigen sich äusserst vielfältige Aspekte. Die Informationen aus dem Familiengespräch werden von den Paaren subjektiv gedeutet und auf für sie wichtige Schlüsselinformationen reduziert. Dabei werden innerhalb der Dyaden durchaus unterschiedliche Verstehens- und Deutungsprozesse sichtbar. Subjektive Krankheitstheorien werden zwar durch eine Diagnose nicht zwingend aufgegeben, dennoch ermöglicht das Diagnosegespräch eine Neubewertung der aktuellen Lebenssituation, der wahrgenommenen Schwierigkeiten und der zur Verfügung stehenden Stärken und Ressourcen. Abhängig von der Diagnose muss unter Umständen die Hoffnung auf Heilung aufgegeben und auf wirksame oder entlastende Interventionsmöglichkeiten verschoben werden. Bei allen Paaren geht mit der Diagnose jedoch ein zeitlich nicht absehbarer Prozess des Akzeptierens einher. Bei Betroffenen kann dies in einer Anpassung des Selbstbildes resultieren, indem die Veränderungen als Teil der eigenen Identität akzeptiert und integriert werden. Für Angehörige kann es bedeuten, Abschied zu nehmen von Zukunftsvorstellungen, Fehlleistungen zu akzeptieren und auf jenes zu fokussieren, was gut geht und gemeinsam Freude macht. Dabei ist biografische Arbeit hilfreich, um aufgrund bedeutsamer positiver Erinnerungen die Veränderungen als Teil einer dyadischen Kontinuität zu erfassen. Das Vertrauen auf persönliche Merkmale wie Optimismus und Gelassenheit stellt für Angehörige eine wichtige Ressource für die weitere Bewältigung dar. Es kann festgehalten werden, dass die kognitiven Strategien zur Regulation von Gefühlen insgesamt wirksam eingesetzt wurden. Stehen nur wenige solche kognitiven Strategien zur Verfügung, besteht die Gefahr, dass die Belastungen übermächtig werden und sich in einer Wechselwirkung wiederum negativ auf das Erleben der Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen auswirken.

10.4 Schlussfolgerungen

Aus der Beantwortung der Fragestellung lässt sich ableiten, dass sich in Bezug auf die Bewältigung von kognitiven Leistungsstörungen durch Paare einerseits ein eher günstiger

Verlauf identifizieren lässt. Dieser deutet darauf hin, dass genügend emotionszentrierte individuelle und positive dyadische Copingstrategien und Ressourcen zur Verfügung stehen, um mit dem erlebten emotionalen Wechselbad und der verbleibenden Unsicherheit während und nach einer Diagnoseeröffnung als Paar einen Umgang zu finden und das persönliche Wohlbefinden zu stabilisieren. Andererseits scheinen sich Umstände wie eine prämorbid belastete Ehebeziehung und eine mangelnde Krankheitseinsicht von Menschen mit kognitiven Leistungsstörungen ungünstig auf den weiteren Bewältigungsprozess auszuwirken. Diese „Risikogruppe“ von Paaren könnte im weiteren Verlauf von Unterstützung in Form von Beratung und Begleitung profitieren. Einige Vorschläge, welche zugleich als in der Praxis zu überprüfende Thesen zu verstehen sind, werden anschliessend formuliert.

Die Informationsbeschaffung nicht dem Zufall überlassen: Viele Paare suchen vor, während oder nach dem diagnostischen Prozess nach weiterführenden Informationen. Dabei treffen sie vor allem im Internet oft auf verwirrende, beängstigende oder mit der eigenen Situation wenig vergleichbare Berichte. Konkrete Hinweise auf hilfreiche und seriöse Informationsportale könnten den Suchprozess kanalisieren und diffuse Ängste vermindern. Auch schriftliche Informationsbroschüren werden aufbewahrt, um bei Bedarf darauf zurückzugreifen. Das Wissen, wie weitere Informationen beschafft werden können, vermittelt Sicherheit und ermöglicht es den Paaren, sich als kompetent und autonom zu erleben.

Weiterführende, langfristige Begleitung und Betreuung sicherstellen: Die kompetente Weiterbetreuung nach der Abklärung durch die Hausärztin / den Hausarzt stellt für Paare eine wichtige Absicherung dar, angesichts einer wenig vorhersehbaren Krankheitsentwicklung. Das Gefühl, nicht allein gelassen zu werden mit den Schwierigkeiten ist ein wesentlicher Beitrag zur Reduktion von Unsicherheit. Bestenfalls besteht ein vertrauensvolles Verhältnis zur medizinischen Fachperson und die Konstanz einer Weiterbetreuung ist gewährleistet. Andernfalls sollte die weitere Betreuung beim Diagnosegespräch thematisiert und alternative Möglichkeiten organisiert werden. Gerade Dyaden, die stark belastet sind (z. B. durch Paarkonflikte) können bereits durch kleinere organisatorische Anforderungen an ihre Grenzen stossen und brauchen entsprechende Unterstützung.

Stärkung individueller und dyadischer Ressourcen: Die Ausrichtung des Diagnosegesprächs auf vorhandene individuelle oder dyadische Ressourcen und Kompetenzen ist eine Chance, die Paare bei einer Neuausrichtung von der Defizitorientierung zur Ressourcenorientierung zu unterstützen. Die Stärkung von positivem dyadischem Coping kann eine partnerschaftsfördernde Wirkung entwickeln und unterstützt die Aufrechterhaltung der Paaridentität mit unter Umständen bereits langjähriger Geschichte.

Niederschwelliges Beratungsangebot für „Risikopaare“: Sind Paare grossen Belastungen ausgesetzt, könnte ein niederschwelliges, aufsuchendes Beratungsangebot für Entlastung sorgen. Konflikte (z. B. aufgrund von Kommunikationsstörungen) finden oft im häuslichen Umfeld statt. Kann Beratung und Anleitung vor Ort stattfinden, können konkrete Problemsituationen analysiert, durch das Aufzeigen alternativer Verhaltensmöglichkeiten (v. a. für Angehörige) entschärft und die Selbstwirksamkeitserfahrung der Betreuungsperson erhöht

werden. Zudem können Fragen und Unsicherheiten geklärt, über Entlastungsangebote informiert und positives dyadisches Coping gestärkt werden. Solche sozialmedizinischen Hausbesuche werden von verschiedenen Organisationen angeboten (z.B. Sozialpsychiatrische Dienste, gerontologische Beratungsstellen). Wesentlich dabei ist, dass die Autonomie der Dyade gewahrt bleibt und das Angebot sich am Adaptationsprozess des Paares orientiert. Berichten Paare von grosser physischer und psychischer Belastung oder leiden unter Stresssymptomen, kann auch eine psychologische Beratung angezeigt sein.

10.5 Methodenkritik

Die vorliegende Untersuchung zeigt auf, mit welchen emotionalen Prozessen die Paare nach einer Diagnoseeröffnung in der Memory-Klinik konfrontiert sind und wie die Informationen kognitiv verarbeitet werden. Durch die inhaltliche Strukturierung konnten unterschiedliche individuelle und dyadische Copingstrategien gebündelt und ein breites Reaktionsspektrum abgebildet werden. Die Untersuchung bekräftigte einige Befunde aus früheren qualitativen und quantitativen Studien, welche vorwiegend aus dem englischsprachigen Raum stammen. Es ergaben sich diesbezüglich keine Hinweise auf wesentliche kulturelle Unterschiede in Bezug auf Bewältigungsprozesse. Ob der diagnostische Prozess allerdings mit der Situation in der Schweiz vergleichbar ist, muss hier unbeantwortet bleiben.

Es zeigte sich, dass leitfadengestützte Interviews mit Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, hoher Belastung oder mangelnder Krankheitseinsicht gut durchgeführt werden können, wenn von Forschendenseite ein respektvoller Umgang und die Schaffung einer wohlwollenden Atmosphäre für die Gestaltung des Interview-„Dramas“ (Hermanns, 2009, S. 361) berücksichtigt werden. Auch Demenzbetroffene mit Anosognosie berichten über ihre Befindlichkeit und die Bewältigung der Abklärung an einer Memory-Klinik, wenn sie Offenheit und Interesse ihren Aussagen gegenüber spüren. Dabei zeigte sich, dass gewisse Aspekte der Defizite und deren Konsequenzen durchaus wahrgenommen werden. Dennoch ist der Einbezug von Angehörigen in solche Untersuchungen besonders wichtig, um verlässliche Daten zu gewinnen, wie auch Clare (2002) betont. Diese systematische Perspektiven-Triangulation (Flick, 2007, S. 136) wird in der vorliegenden Studie durch die Berücksichtigung der Sichtweisen beider Partner einer Dyade eingesetzt, was eine erhöhte Gegenstandsnahe erlaubt. Ein weiterer Vorteil für die Datenqualität liegt in der Unabhängigkeit der Autorin, da sie nicht in die klinische Versorgung der Patientinnen / Patienten involviert war. Eine Stärke der Studie zeigt sich zudem in der Variation der Stichprobe, welche in Bezug auf das Alter, das Geschlecht, die Bildung und die Ausprägung von Leistungsdefiziten eine grosse Breite aufweist und die Abbildung von kontrastierenden Fällen ermöglichte.

Aufgrund dieser grossen Heterogenität, insbesondere bedingt durch den Einschluss von Personen mit den unterschiedlichen Diagnosen MCI und leichte Demenz, konnte allerdings die angestrebte theoretische Sättigung der Daten nicht erreicht werden (vgl. Abschnitt 8.1), was entsprechend die Generalisierbarkeit der Ergebnisse limitiert. Es zeigte sich, dass es für Paare einen grossen Unterschied macht, ob die kognitive Beeinträchtigung zu einer

Demenzdiagnose führt oder ob die Leistungsschwierigkeiten in einem Übergangsbereich zwischen altersbedingter kognitiver Leistungsverminderung und pathologischer Veränderung eingeordnet werden. Eine separate Beforschung dieser Gruppen sollte geprüft werden.

Bei der Beurteilung der Ergebnisse muss zudem berücksichtigt werden, dass die Erstellung der Erhebungs- und Auswertungsinstrumente in Alleinarbeit erfolgte. Dadurch war die Entwicklung des Kategoriensystems in diskursiver Form nicht möglich. Auch auf eine Doppelkodierung zur Sicherstellung der Interrater-Reliabilität musste verzichtet werden (diese wird im Rahmen der vorliegenden Qualifikationsarbeit allerdings nicht gefordert), was die Güte der Arbeit unter Umständen beeinträchtigen kann. Durch die vollständige Dokumentation der verwendeten Instrumente für die Stichprobenauswahl sowie für die Datenerhebung und –auswertung (im Anhang) wird jedoch die Untersuchung für Dritte nachvollziehbar, wodurch wiederum einer grundlegenden Forderung für qualitative Methoden nachgekommen wird.

10.6 Weiterführende Überlegungen und Ausblick

Die Bereitschaft von Paaren, nach der Abklärung einer kognitiven Leistungsstörung an den Interviews teilzunehmen war gross und die Forschung zur Problemstellung wurde von einigen Personen sogar ausdrücklich begrüsst. Untersuchungen zur Adaptation bei kognitiven Leistungsstörungen finden sich bereits in einem beträchtlichen Ausmass, der Einbezug von Paaren ist aber weiter wünschenswert. Dabei ist zu beachten, dass die Mehrheit der Paare in der vorliegenden Untersuchung über reiche Copingstrategien und Ressourcen verfügen. Es scheint jedoch notwendig, insbesondere stark belastete Dyaden vermehrt in die Forschung einzuschliessen, um deren spezifische Problemstellungen und Bedürfnisse kennenzulernen. Die Frage nach angemessenen Beratungs- und Betreuungsangeboten für Dyaden, die trotz grosser Belastung ein hohes Autonomiebedürfnis haben, scheint dringlich, angesichts der drohenden Gesundheitsrisiken. Durch ein frühes Auffinden solcher Risikopaare könnte untersucht werden, welche förderlichen und hinderlichen Faktoren den Anpassungsprozess medieren. Dabei muss allerdings beachtet werden, dass die Forschung nicht als zusätzlicher Stressor erlebt wird. Sie könnte z. B. mit einem Beratungsangebot verbunden werden.

Diese Querschnittsstudie bildet eine Momentaufnahme ab, wie Paare die Diagnoseeröffnung erleben und wie sie kurze Zeit nach dem Familiengespräch damit umgehen. Coping vollzieht sich jedoch als prozessuales Geschehen, das erst durch die Erhebung von längsschnittlichen Daten gänzlich nachvollzogen werden kann. Wie sich Paare im weiteren Verlauf einer chronisch-progredienten Erkrankung hinsichtlich ihres individuellen und dyadischen Copings über die Zeit entwickeln, muss ein Anliegen weiterer qualitativer und quantitativer Forschung sein. Dabei könnte es für die qualitative Forschungsarbeit mit kleinen Stichproben hilfreich sein, die Einschlusskriterien in Bezug auf die Diagnose stärker einzugrenzen, um die Unterschiede zwischen den Gruppen detaillierter herauszuarbeiten.

11 Literaturverzeichnis

- American Psychiatric Association (Ed.). (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM IV* (4th ed.). Washington DC: American Psychiatric Association.
- Aminzadeh, F., Byszewski, A., Molnar, F. J. & Eisner, M. (2007). Emotional impact of dementia diagnosis: Exploring persons with dementia and caregivers perspectives. *Aging & Mental Health, 11* (3), 281–290.
- Baikie, E. (2002). The impact of dementia on marital relationships. *Sexual and Relationship Therapy, 17* (3), 289–299.
- Baltes, P. B., Reese, H. W. & Lipsitt, L. P. (1980). Life-span developmental psychology. *Annual Review of Psychology, 31*, 65–110.
- Bamford, C., Lamont, S., Eccles, M., Robinson, L., May, C. & Bond, J. (2004). Disclosing a diagnosis of dementia: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 19*, 151–169.
- Blieszner, R. & Shiftlett, P. A. (1990). The effects of Alzheimer's disease on close relationships between patients and caregivers. *Family Relations, 39*, 57–62.
- Bodenmann, G. (2000). *Stress und Coping bei Paaren*. Göttingen: Hogrefe.
- Bodenmann, G. (2003). Die Bedeutung von Stress für die Partnerschaft. In I. Grau & H.-W. Bierhoff (Hrsg.), *Sozialpsychologie der Partnerschaft* (S. 481–504). Berlin: Springer.
- Bogdan, R. C. & Taylor, S. J. (1975). *Introduction to qualitative research methods: A phenomenological approach to the social sciences*. Boston: Allyn & Bacon.
- Bookwala, J. (2005). The role of marital quality in physical health during the mature years. *Journal of Aging & Health, 17* (1), 85–104.
- Brand, M. & Markowitsch, H. J. (2005). Neuropsychologische Früherkennung und Diagnostik der Demenzen. In M. Martin & H. R. Schelling (Hrsg.), *Demenz in Schlüsselbegriffen. Grundlagen und Praxis für Praktiker, Betroffene und deren Angehörige* (S. 13–73). Bern: Huber.
- Brandstädter, J. (2007). Hartnäckige Zielverfolgung und flexible Zielanpassung als Entwicklungsressourcen: Das Modell assimilativer und akkommodativer Prozesse. In J. Brandstädter & U. Lindenberger (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie der Lebensspanne* (S. 413–445). Stuttgart: Kohlhammer.
- Brandstädter, J. & Renner, G. (1990). Tenacious goal pursuit and flexible goal adjustment: Explication and age-related analysis of assimilative and accommodative strategies of coping. *Psychology of Aging, 5*, 58–67.
- Braun, M., Scholz, U., Bailey, B., Perren, S., Hornung, R. & Martin, M. (2009). Dementia caregiving in spousal relationships: A dyadic perspective. *Aging & Mental Health, 13* (3), 426–436.
- Bruce, D. & Paterson, A. (2000). Barriers to community support for the dementia carer: A qualitative study. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 15*, 451–457.
- Busch, B. (2008). *Gemeinsame Stressbewältigung im Alter: Paare beim Übergang in den Ruhestand*. Opladen: Budrich UniPress.
- Carpenter, B. D. & Dave, J. (2004). Disclosing a dementia diagnosis: A review of opinion and practice, and a proposed research agenda. *The Gerontologist, 44* (2), 149–158.
- Carpenter, B. D., Xiong, C., Porensky, E. K., Lee, M. M., Brown, P. J., Coats, M., Johnson, D. & Morris, J. C. (2008). Reaction to a dementia diagnosis in individuals with Alzheimer's Disease and Mild Cognitive Impairment. *Journal of the American Geriatrics Society, 56*, 405–412.

- Charmaz, K. (2000). Experiencing chronic illness. In G. L. Albrecht, R. Fitzpatrick & S. C. Scrimshaw (Eds.), *The handbook of social studies in health and medicine* (S. 277–292). London: Sage.
- Choudhuri, D., Glauser, A. & Peregoy, J. (2004). Guidelines for writing a qualitative manuscript for the Journal of Counseling & Development. *Journal of Counseling & Development*, 82, 443–446.
- Clare, L. (2002). We'll fight it as long as we can: coping with the onset of Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health*, 6 (2), 139–148.
- Clare, L., Goater, T. & Woods, B. (2006). Illness representations in early-stage dementia: a preliminary investigation. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 761–767.
- Clare, L. & Shakespeare, P. (2004). Negotiating the impact of forgetting: Dimensions of resistance in task-oriented conversations between people with early-stage dementia and their partners. *Dementia*, 3 (2), 211–232.
- Corbin, J. M. & Strauss, A. L. (2004). *Weiterleben Lernen: Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit* (2., vollst. überarb. und erw. Ausg.). Bern: Huber.
- Damian, M., Kreis, M., Krumm, B., Syren, M. & Hentschel, F. (2003). Unterscheiden sich die Diagnosen der Patienten einer Gedächtnisambulanz nach dem Überweisungsmodus? *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 36 (3), 197–203.
- Ehrensperger, M. M. & Monsch, A. U. (2010). Demenz und Delirium. *Therapeutische Umschau*, 67 (2), 84–86.
- Engel, S. (2007). *Belastungserleben bei Angehörigen Demenzkranker aufgrund von Kommunikationsstörungen*. Berlin: Lit.
- Eustace, A., Bruce, I., Coen, R., Cunningham, C., Walsh, C., Walsh, J. B., Coakley, D. & Lawlor, B. A. (2007). Behavioural disturbance triggers recognition of dementia by family informants. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22 (6), 574–579.
- Falk, J. (2009). *Basiswissen Demenz: Lern- und Arbeitsbuch für berufliche Kompetenz und Versorgungsqualität* (2., überarb. Aufl.). Weinheim: Juventa.
- Faltermaier, T., Mayring, P., Saup, W. & Strehmel, P. (2002). *Entwicklungspsychologie des Erwachsenenalters*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Filipp, S.-H. & Aymanns, P. (2005). Verlust und Verlustverarbeitung. In S.-H. Philipp & U. M. Staudinger (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie des mittleren und höheren Erwachsenenalters. Enzyklopädie der Psychologie, Vol. 6* (S. 763–802). Göttingen: Hogrefe.
- Flick, U. (2007). *Qualitative Sozialforschung: Eine Einführung* (vollst. überarb. und erw. Neuausg.). Hamburg: Rowohlt.
- Flick, U. (2010). *Qualitative Sozialforschung: Eine Einführung* (Orig.-Ausg., 3. Aufl.). Reinbek: Rowohlt.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., McHugh, P. R. (1975). „Mini Mental State“ – A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189–198.
- Forsa, Gesellschaft für Sozialforschung und statistische Analysen (2010). *Angst vor Krankheiten*. [On-line]
Available: http://www.dak.de/content/filesopen/Angst_vor_Krankheiten.pdf
- Förstl, H., Bickel, H., Frölich, L., Gertz, H. J., Kurz, A., Marksteiner, J., Monsch, A. U., Pantel, J., Schmidt, R. & Schönknecht, P. (2008). Leichte kognitive Beeinträchtigung mit Vorzeichen rascher Verschlechterung. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* (133), 431–436.
- Franke, L. (2006). *Demenz in der Ehe: Über die verwirrende Gleichzeitigkeit von Ehe- und Pflegebeziehung; eine Studie zur psychosozialen Beratung für Ehepartner von Menschen mit Demenz*. Frankfurt a. M.: Mabuse.

- Garand, L., Dew, M. A., Urda, B., Hagerty Lingler, J., DeKosky, S. T. & Reynolds, C. F. (2007). Marital Quality in the context of mild cognitive impairment. *Western Journal of Nursing Research*, 29 (8), 976–992.
- Goldenberg, G. (2002). *Neuropsychologie: Grundlagen, Klinik, Rehabilitation* (3., akt. u. erw. Aufl.). München: Urban & Fischer.
- Haberl, R. L. & Schreiber, A. K. (2005). Krankheiten mit Demenz: vaskuläre Demenzen. In C.-W. Wallesch & H. Förstl (Hrsg.), *Demenzen* (S. 221–229). Stuttgart: Thieme.
- Häcker, H. O. & Stapf, K. H. (Hrsg.), (2004). *Dorsch Psychologisches Wörterbuch* (14., vollst. überarb. u. erw. Aufl.). Göttingen: Hogrefe.
- Harman, G. & Clare, L. (2006). Illness representations and lived experience in early-stage dementia. *Qualitative Health Research*, 16 (4), 484–502.
- Helfferich, C. (2011). *Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews* (4. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hellström, I., Nolan, M. & Lundh, U. (2005). Awareness context theory and the dynamics of dementia: Improving understanding using emergent fit. *Dementia*, 4 (2), 269–295.
- Hellström, I., Nolan, M. & Lundh, U. (2007). Sustaining ‘couplehood’: Spouses’ strategies for living positively with dementia. *Dementia*, 6 (3), 383–409.
- Hermanns, H. (2009). Interviewen als Tätigkeit. In U. Flick (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (S. 360–369). Hamburg: Rowohlt.
- Heru, A. M., Ryan, C. E. & Iqbal, A. (2004). Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 6 (19), 533–537.
- Höpflinger, F. (2004). *Traditionelles und neues Wohnen im Alter. Age Report 2004*. Zürich: Seismo.
- Hughes, C. P., Berg, L., Danziger, W. L., Coben, L. A., Martin, R. L. (1982). A new clinical scale for staging of dementia. *British Journal of Psychiatry*, 140, 566–572.
- Husband, H. J. (2000). Diagnostic disclosure in dementia: an opportunity for intervention? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 544–547.
- Ivemeyer, D. & Zerfaß, R. (2007). *Demenztests in der Praxis: Ein Wegweiser*. München: Urban & Fischer.
- Kastner, U. & Löbach, R. (2007). *Handbuch Demenz* (1. Aufl.). München: Urban & Fischer.
- Keady, J. & Gilliard, J. (2001). The early experience of Alzheimer's disease: implications for partnership and practice. In T. Adams & C. Laura Clarke (Eds.), *Dementia care. Developing partnerships in practice* (pp. 227–256). London: Baillière Tindall.
- Keady, J. & Gilliard, J. (2002). Testing times: the experience of neuropsychological assessment for people with suspected Alzheimer's. In P. B. Harris (Eds.), *The person with Alzheimer's Disease. Pathways to understanding the experience* (pp. 3–28). Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Keady, J. & Nolan, M. (2003). The dynamics of dementia: Working together, working separately, or working alone? In M. Nolan, U. Lundh, G. Grant & J. Keady (Eds.), *Partnerships in Family Care: understanding the caregiving career* (pp. 15–32). Maidenhead: Open University Press.
- Kessler, H. & Supprian, P. (2003). Zum Problem der Krankheitseinsicht bei Patienten mit Demenz vom Alzheimer-Typ. *Fortschritte der Neurologie - Psychiatrie*, 71, 541–548.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Philadelphia: Open University Press.

- Kitwood, T. (2008). *Demenz: Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen* (5., erg. Aufl.). Bern: Huber. (Original erschienen 1997: *Dementia reconsidered*)
- Kressig, R. W., Eyer, S., Gold, G., Henzen, R., Monsch, A. U., Pertoldi, W., Schaefer, J. E., Gunten von, A. & Wolf, H. (2009). Empfehlungen zur Diagnose-Eröffnung eines Mild Cognitive Impairment. *Hausarzt Praxis*, 15, 2–3.
- Kuckartz, U. (2007). *Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten* (2., akt. U. erw. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Laakkonen, M. -L, Raivio, M. M., Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Pietilä, M., Tilvis, R. S. & Pitkälä, K. H. (2008). How do elderly spouse care givers of people with Alzheimer disease experience the disclosure of dementia diagnosis and subsequent care? *Journal of Medical Ethics*, 34, 427–430.
- Lämmle, G., Stechl, E. & Steinhagen-Thiessen E. (2007). Die Patientenaufklärung bei Demenz. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 40 (2), 81–87.
- Lamnek, S. (2005). *Qualitative Sozialforschung* (4., vollst. überarb. Aufl.). Weinheim: Beltz.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lösel, F. & Bender, D. (2003). Theorien und Modelle der Paarbeziehung. In I. Grau & H.-W. Bierhoff (Hrsg.), *Sozialpsychologie der Partnerschaft* (S. 43–75). Berlin: Springer.
- Lu, Y.-F. & Haase, J. E. (2009). Experience and perspectives of caregivers of spouse with mild cognitive impairment. *Current Alzheimer Research*, 6 (4), 384–391.
- Martin, M. (2001). *Verfügbarkeit und Nutzung menschlicher Ressourcen im Alter: Kernpunkte eines gerontologischen Leitkonzeptes*. Idstein: Schulz-Kirchner.
- Martin, M. & Kliegel, M. (2010). *Psychologische Grundlagen der Gerontologie* (3., überarb. und erw. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Martin, M., Peter-Wight, M., Braun, M., Hornung, R. & Scholz, U. (2009). The 3-phase-model of dyadic adaptation to dementia: Why it might sometimes be better to be worse. *European Journal of Ageing*, 6, 291–301.
- Mayring, P. (2009). Qualitative Inhaltsanalyse. In U. Flick (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (S. 468–475). Hamburg: Rowohlt.
- Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken* (11., aktual. u. überarb. Aufl.). Weinheim: Beltz.
- McKillop, J. & Wilkinson, H. (2004). Make it easy on yourself!: Advice to researchers from someone with dementia on being interviewed. *Dementia*, 3 (2), 117–125.
- Monsch, A. U., Hermelink, M., Kressig, R. W., Fisch, H. -R, Grob, D., Hiltbrunner, B., Martensson, B., Rüeeggler-Frey, Brigitte & Gunten von, A. (2008). Konsensus zur Diagnostik und Betreuung von Demenzkranken in der Schweiz. *Schweizerisches Medizin-Forum*, 8 (8), 144–149.
- Morgan, D. G. & Laing, G. P. (1991). The diagnosis of Alzheimer's disease: Spouse's perspectives. *Qualitative Health Research*, 1 (3), 370–387.
- Morrison, V. (2008). Ageing and physical health. In B. Woods & L. Clare (Eds.), *Handbook of the clinical psychology of ageing* (pp. 57–74). Chichester: Wiley.
- Mummendey, H. D. (2006). *Psychologie des Selbst. Theorien, Methoden und Ergebnisse der Selbstkonzeptforschung*. Göttingen: Hogrefe.
- Neyer, F. J. (2003). Persönlichkeit und Partnerschaft. In I. Grau & H.-W. Bierhoff (Hrsg.), *Sozialpsychologie der Partnerschaft* (S. 165–190). Berlin: Springer.
- Panza, F.; D'Introno, A., Colacicco, A. M., Capurso, C., Del Parigi, A., Caselli, R. J., Pilotto, A., Argentieri, G., Scapicchio, P. L., Scafato, E., Capurso, A., Solfrizzi, V. (2005).

- Current epidemiology of mild cognitive impairment and other predementia syndromes. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 633–644.
- Paton, J., Johnston, K., Katona, C. & Livingston, G. (2004). What causes problems in Alzheimer's disease: Attributions by caregivers. A qualitative study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 527–532.
- Perry, J. & O'Connor, D. (2002). Preserving Personhood: (Re)Membering the Spouse with Dementia. *Family Relations*, 51 (1), 55–62.
- Petersen, R. C., Stevens, J. C., Ganguli, M., Tangalos, E. G., Cummings, J. L. & DeKosky, S. T. (2001). Practice parameter: Early detection of dementia: mild cognitive impairment (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 56, 1133–1142.
- Pollitt, P. A.; Anderson, I. & O'Connor, D. W. (1991). For better or for worse: The experience of caring for an elderly dementing spouse. *Ageing and Society*, 11, 443–469.
- Pratt, R. & Wilkinson, H. (2003). A psychosocial model of understanding the experience of receiving a diagnosis of dementia. *Dementia*, 2 (2), 181–199.
- Przyborski, A. & Wohlrab-Sahr, M. (2010). *Qualitative Sozialforschung: Ein Arbeitsbuch*. München: Oldenbourg.
- Pucci, E., Belardinelli, N., Borsetti, G. & Giuliani, G. (2003). Relatives' attitudes toward informing patients about the diagnosis of Alzheimer's disease. *Journal of Medical Ethics*, 29, 51–54.
- Robinson, L., Clare, L. & Evans, K. (2005). Making sense of dementia and adjusting to loss: Psychological reactions to a diagnosis of dementia in couples. *Aging & Mental Health*, 9 (4), 337–347.
- Rønning, R. (2002). The importance of care as a positive concept. *Quality in Ageing* 3 (4), 34–43.
- Rüegger-Frey, B., Beck, S. & Bopp-Kistler, I. (2009). Mild Cognitive Impairment (MCI). Ein nützliches Konzept für die Praxis? *Hausarzt Praxis*, 14, 8–12.
- Schaub, R. T. & Freyberger, H. J. (2005). Diagnostik und Klassifikation von Demenzen. In C.-W. Wallesch & H. Förstl (Hrsg.), *Demenzen* (S. 59–81). Stuttgart: Thieme.
- Scheier, M.F. & Carver, C.S. (1992). Effects of optimism on psychological and physical well-being: theoretical overview and empirical update. *Cognitive Therapy Research*, 16, 201–228.
- Schelling, H. R. (2005). Demenz als Krankheit und Diagnose: Mentale Repräsentationen und Einstellungen. In M. Martin & H. R. Schelling (Hrsg.), *Demenz in Schlüsselbegriffen. Grundlagen und Praxis für Praktiker, Betroffene und deren Angehörige* (S. 75–97). Bern: Huber.
- Schmidtke, K. (2006). *Demenzen: Untersuchung und Behandlung in der Facharztpraxis und Gedächtnissprechstunde*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Schmidtke, K. & Hüll, M. (2005). Krankheiten mit Demenz. In C.-W. Wallesch & H. Förstl (Hrsg.), *Demenzen* (S. 152–273). Stuttgart: Thieme.
- Schneewind, K. A. (1991). *Familienpsychologie*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Searson, R., Hendry, A. M., Ramachandran, R., Burns, A. & Purandare, N. (2008). Activities enjoyed by patients with dementia enjoyed with their spouses and psychological morbidity in carers. *Aging & Mental Health*, 2 (12), 276–282.
- Stahelin, H. B. (2004). Epidemiologie der Demenzerkrankungen. *Schweizerisches Medizin-Forum*, 4, 247–250.
- Stechl, E. (2006). *Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium: Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und ihren Angehörigen*. Berlin: Köster.

- Stechl, E., Lämmle, G., Steinhagen-Thiessen E. & Flick, U. (2007). Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium - SUWADEM: Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und Angehörigen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 40, 71–80.
- Steeman, E., de Casterlé, B. D., Godderis, J. & Grypdonck, M. (2006). Living with early-stage dementia: A review of qualitative studies. *Journal of Advanced Nursing*, 54 (6), 722–738.
- Stoppe, G. (2007). *Demenz: Diagnostik, Beratung, Therapie*. Reinhardt: München.
- Strauss, A. L. & Corbin, J. M. (1996). *Grounded theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Beltz.
- Thalmann, B., Spiegel, R., Stähelin, H. B., Brubacher, D., Ermini-Fuenfschilling, D., Blaesi, S., Monsch, A. U. (2002). Dementia screening in general practice: Optimized scoring for the Clock Drawing Test. *Brain Aging*, 2 (2), 36–43.
- Vugt de, M. E., Stevens, F., Aalten, P., Lousberg, R., Jaspers, N., Winkens, I., Jolles, J. & Verhey, F. (2003). Behavioural disturbances in dementia patients and quality of the marital relationship. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18 (2), 149–154.
- Werezak, L. & Stewart, N. (2002). Learning to live with early dementia. *Canadian Journal of Nursing Research*, 34 (1), 67–85.
- Wettstein, A. (2005). Umgang mit Demenzkranken und Angehörigen. In M. Martin & H. R. Schelling (Hrsg.), *Demenz in Schlüsselbegriffen. Grundlagen und Praxis für Praktiker, Betroffene und deren Angehörige* (S. 103–153). Bern: Huber.
- Wettstein, A. (2005–2009). *Mythen und Fakten zum Alter: Verbreitete Meinungen und wissenschaftlich ermittelte Tatsachen zu gerontologischen Inhalten in den Disziplinen Soziologie, Sozialgeographie, Pflege, Psychologie, Psychiatrie, Medizin, Pharmakologie, Gesundheitsökonomie, Ethik und Thanatologie* (3. Aufl.). Zürich: Universität Zürich, Zentrum für Gerontologie.
- Whitehouse, P., Frisoni, G. B. & Post, S. (2004). Breaking the diagnosis of dementia. *The Lancet Neurology*, 3, 124–127.
- WHO / Dilling, H., Mombour, W. & Schmidt, M. H. (Hrsg.). (2005). *Internationale Klassifikation psychischer Störungen: ICD-10* (5. Aufl.). Bern: Huber.
- Winblad, B., Palmer, K., Kivipelto, M., Jelic, V., Fratiglioni, L., Wahlund, L. O., Nordberg, A., Backman, L., Albert, M., Almkvist, O., Arai, H., Basun, H., Blennow, K., de Leon, M., DeCarli, C., Erkinjuntti, T., Giacobini, E., Graff, C., Hardy, J., Jack, C., Jorm, A., Ritchie, K., van Duijn, C., Visser, P., Petersen, R. C. (2004). Mild cognitive impairment – beyond controversies, towards a consensus: Report of the international working group on mild cognitive impairment. *Journal of International Medicine*, 256 (3), 240–246.
- Witzel, A. (1982). *Verfahren der qualitativen Sozialforschung – Überblick und Alternativen*. Frankfurt a. M.: Campus.
- Witzel, Andreas (2000). Das problemzentrierte Interview. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 1 (1). [On-line]. Available: <http://nbnresolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0001228>
- Zaudig, M. & Berberich, G. (2001). *Demenzen im Alter: Aktuelle Diagnostik und Therapie für die Praxis*. Bremen: Uni-Med.

12 Anhang

- Anhang A: Leitfaden problemzentriertes Interview mit Patientinnen und Patienten;
Leitfaden problemzentriertes Interview mit Partnerinnen und Partnern
- Anhang B: Kurzfragebogen und Postscriptum
- Anhang C: Beobachtungsprotokoll
- Anhang D: Informationen zum Forschungsprojekt für Paare, nach einer Abklärung an der Memory-Klinik
- Anhang E: Einverständniserklärung
- Anhang F: Grafische Darstellung des Forschungsablaufs
- Anhang G: Kategoriensystem mit Hauptdimensionen, Kategorien und Subkategorien
- Anhang H: Beschreibung der Selbst- und Fremdwahrnehmung von Symptomen und Veränderungen aus Sicht der Patientinnen / Patienten und Partnerinnen / Partner

Leitfaden problemzentriertes Interview mit Patientinnen und Patienten

Gesprächseinstieg

- Begrüssung und Dank für die Teilnahme, Interviewerin stellt sich vor
- Ungefähre Dauer des Interviews bekannt geben

Wie Sie wissen, interessiere ich im Rahmen meiner Abschlussarbeit für Erfahrungen von Menschen, die an einer Memory-Klinik (MK) untersucht worden sind und eine (ev. vorläufige) Diagnose erhalten haben. In diesem Gespräch möchte ich mit Ihnen darüber reden, wie Sie diese ganze Zeit der Untersuchungen und Abklärungen erlebt haben und wie Sie einerseits persönlich als Herr / Frau [Name] und andererseits Sie gemeinsam als Paar mit den Untersuchungsergebnissen umgehen.

Bitte sprechen Sie ganz frei, es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Es geht mir darum, von Ihren persönlichen Erfahrungen und Ansichten zu lernen. Die Ergebnisse der Studie sollen anschliessend den Fachpersonen zugänglich gemacht werden und Anregungen für die Weiterentwicklung der praktischen Arbeit bieten. Wenn Sie eine Frage nicht beantworten möchten, sagen Sie das ruhig, dann machen wir mit einer anderen Frage weiter.

Alle Informationen aus dem Interview werden anonymisiert und nur für den Zweck der Studie verwendet. Wenn Sie einverstanden sind, werde ich das Gespräch auf ein Tonband aufnehmen, damit ich im Nachhinein Ihre Erzählungen in Ihren Worten zur Verfügung habe und mich jetzt auf das Gespräch konzentrieren kann. Diese Aufnahmen werde ich nachher abschreiben und umgehend vom Tonband löschen. Gerne höre ich Ihnen einfach einmal zu, welche Erfahrungen Sie gemacht haben. Ab und zu werde ich ein Stichwort notieren, um später auf allfällige Fragen zurückzukommen. Sind Sie mit diesem Ablauf einverstanden? Haben Sie Fragen?

Dann möchte ich mit ein paar Fragen zu Ihrer Person beginnen:

Kurzfragebogen demografische Daten (vgl. Anhang B)

- Alter, Dauer der Ehe
- Schul- und Berufslaufbahn
- Wahrnehmung von ersten Gedächtnisproblemen: Zeitpunkt, Symptome
- Medikation, Therapien

Fragen zum Erleben des diagnostischen Prozesses

- *Sie haben vor einiger Zeit eine Abklärung Ihrer Gehirnleistung in der MK [Name der MK] gemacht. Die Abklärung hat verschiedene Untersuchungen und Tests umfasst und ist mit einem Familiengespräch abgeschlossen worden. Dabei sind Ihre Testergebnisse besprochen worden, die vermutete Ursache Ihrer Schwierigkeiten ist mitgeteilt worden und Sie wurden beraten, wie es weitergehen könnte. Denken Sie doch einmal an das Familiengespräch zurück, wo Sie mit Ihrem Partner / Ihrer Partnerin waren. Wie ist dieses Gespräch insgesamt für Sie gewesen, wie haben Sie das so erlebt? Erzählen Sie doch einmal!*
 - Mit welchen Erwartungen und Gefühlen sind Sie an das Familiengespräch gegangen?

Anhang A: Leitfaden problemzentriertes Interview mit Patientinnen und Patienten

- Wie ist es Ihnen nach dem Gespräch gegangen?
- Gab es überraschende Momente in diesem Untersuchungsprozess?
- Was war aus Ihrer Sicht gut, was weniger?
- Wollte Sie nach dem Familiengespräch mehr über Ihre Diagnose in Erfahrung bringen?
- Am Familiengespräch waren [Teilnehmende nennen] anwesend. Wie war das für Sie, dass diese Personen mit dabei waren?
- *Am Gespräch war auch Ihre Partnerin / Ihr Partner dabei. Was glauben Sie, wie ist es ihr / ihm nach dem Familiengespräch ergangen?*
 - Haben Sie zusammen darüber gesprochen? Wie?
- *Bei diesem Familiengespräch haben Ihnen der Arzt/die Ärztin und die Psychologin ganz viele Informationen zu den Tests und der Diagnose weitergegeben. Wie haben Ihnen die Fachpersonen diese Schwierigkeiten erklärt? Was ist Ihnen in Erinnerung geblieben, was ist hängen geblieben?*
 - Was denken Sie zur Menge an Informationen, die Ihnen am Familiengespräch gegeben wurde?
 - Gibt es Empfehlungen der Fachleute aus der MK, die Sie umgesetzt haben oder umsetzen wollen (z.B. Therapien, Autofahren)? Welche?
 - Wenn Sie einen weiteren Besprechungstermin mit einer Fachperson der MK hätten, was würden Sie jetzt da sagen oder fragen bei so einem Gespräch? (z.B. etwas, das Sie im Gespräch nicht verstanden haben, zu dem Sie sich jetzt mehr Informationen wünschen?)

Fragen zu Veränderungen durch die Diagnose

- *Wenn Sie an die letzten Wochen nach dieser Abklärung an der MK zurückdenken, was hat Sie seither allgemein so beschäftigt? Also welche Gedanken und Gefühle sind da zuvorderst gewesen oder sind es noch?*
 - Wie relevant sind die Informationen von der MK für Sie heute, in Ihrem Alltag?
- *Was hat sich für Sie persönlich verändert, seit Sie die diagnostische Einschätzung der MK kennen?*
 - Wie denken Sie heute über Ihre Schwierigkeiten? Hat sich an Ihrer Einstellung gegenüber diesen Schwierigkeiten etwas verändert, seit Sie die Resultate der Abklärung kennen?
- *Wie ich eingangs erwähnt habe, interessiert es mich auch, wie Sie als Paar mit den Schwierigkeiten umgehen, die Anlass waren für die Abklärung an der MK. Da möchte ich Sie zuerst einmal fragen, welche Bedeutung Ihre Partnerschaft / Ehe für Sie in Ihrer aktuellen Lebenssituation hat?*
- *Was verbindet Sie als Paar? Was ist besonders wichtig an der Beziehung?*

- *Inwiefern haben sich die Beziehung und Ihr Zusammenleben seit den Schwierigkeiten verändert? Welchen Einfluss haben die Schwierigkeiten?*
 - Welche Veränderungen stellen Sie bei Ihrem Partner / Ihrer Partnerin fest seit dem Familiengespräch? (z.B. im Umgang mit Ihnen)? Und bei Ihnen selbst?
 - Was ist im Moment Ihre Rolle in der Partnerschaft?
 - Wie wichtig war die Abklärung der MK für Sie als Paar?

Umgang mit der Diagnose

- *Der Umgang mit Informationen, die die eigene Gesundheit betreffen ist sehr individuell. Es kann einem mehr oder weniger belasten und beschäftigen. Wie ist das bei Ihnen? Wie gehen Sie persönlich mit Ihren Schwierigkeiten und der Diagnose um?*
 - Mit wem sprechen Sie darüber? Mit wem nicht? Gibt es Dinge, die Sie lieber nicht mit Ihrer Partnerin / Ihrem Partner besprechen?
 - Welche Dinge belasten Sie im Zusammenhang mit Ihren Untersuchungsergebnissen?
 - Was hilft Ihnen, mit den Belastungen zurecht zu kommen? Welche Strategien sind für Sie hilfreich?
- *Seit Sie mit Ihrer Partnerin / Ihrem Partner zusammenleben, haben Sie sicher schon vieles gemeinsam geschafft und bewältigt. Wenn Sie jetzt an die Befunde der MK und den weiteren Verlauf davon denken, welche Gedanken und Gefühle kommen da auf?*
- *Wie gehen Sie als Paar damit um?*
 - Wie meistern Sie miteinander die Schwierigkeiten? Zum Beispiel?
 - Welche Unterschiede zu früher gibt es?
 - Wo erleben Sie Unterstützung? Wo eher nicht?
 - Welche Rolle spielt Ihre Partnerin / Ihr Partner, wenn es darum geht, mit Ihren Schwierigkeiten zurecht zu kommen?
 - Welche Erwartungen haben Sie, auch an Ihre Partnerin / Ihren Partner, wenn Sie an die Zukunft denken?
- *Die Erfahrungen von Menschen, die mit schwierigen Situationen im Leben konfrontiert werden, sind häufig wertvoll für andere, um etwas daraus zu lernen. Stellen Sie sich vor, Sie werden in diesem Moment von einer Fachperson (z.B. Arzt, Ärztin) gefragt, was oder wer hilfreich ist, um mit Ihren (Gedächtnis-) Schwierigkeiten zurecht zu kommen. Was würden Sie da so sagen?*

Verständnis generieren

- *Nachfragen: ergeben sich aus dem Kontext*
- *Möglichkeit für Interviewpartnerin /-partner, Fragen zu stellen*

Postskriptum erstellen

Leitfaden problemzentriertes Interview mit Partnerin und Partner

Gesprächseinstieg

- Begrüssung und Dank für die Teilnahme, Interviewerin stellt sich vor
- Ungefähre Dauer des Interviews bekannt geben

Wie Sie wissen, interessiere ich im Rahmen meiner Abschlussarbeit für die Erfahrungen von Patienten und von Partnerinnen und Partnern von Menschen, die an einer Memory-Klinik (MK) untersucht worden sind und eine (ev. vorläufige) Diagnose erhalten haben. In diesem Gespräch möchte ich mit Ihnen darüber reden, wie Sie diese ganze Zeit der Untersuchungen und Abklärungen erlebt haben und wie Sie einerseits persönlich als Herr / Frau [Name] und andererseits Sie gemeinsam als Paar mit den Untersuchungsergebnissen Ihres Partners / Ihrer Partnerin umgehen.

Bitte sprechen Sie ganz frei, es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Es geht mir darum, von Ihren persönlichen Erfahrungen und Ansichten zu lernen. Die Ergebnisse der Studie sollen anschliessend den Fachpersonen zugänglich gemacht werden und Anregungen für die Weiterentwicklung der praktischen Arbeit bieten. Wenn Sie eine Frage nicht beantworten möchten, sagen Sie das ruhig, dann machen wir mit einer anderen Frage weiter.

Alle Informationen aus dem Interview werden anonymisiert und nur für den Zweck der Studie verwendet. Wenn Sie einverstanden sind, werde ich das Gespräch auf ein Tonband aufnehmen, damit ich im Nachhinein Ihre Erzählungen in Ihren Worten zur Verfügung habe und mich jetzt auf das Gespräch konzentrieren kann. Diese Aufnahmen werde ich nachher abschreiben und umgehend vom Tonband löschen. Gerne höre ich Ihnen einfach einmal zu, welche Erfahrungen Sie gemacht haben. Ab und zu werde ich ein Stichwort notieren, um später auf allfällige Fragen zurückzukommen. Sind Sie mit diesem Ablauf einverstanden? Haben Sie Fragen?

Dann möchte ich mit ein paar Fragen zu Ihrer Person beginnen:

Kurzfragebogen demografische Daten (vgl. Anhang B)

- Alter, Dauer der Ehe
- Schul- und Berufslaufbahn
- Wahrnehmung von ersten Gedächtnisproblemen: Zeitpunkt, Symptome
- Medikation, Therapien

Fragen zum Erleben des diagnostischen Prozesses

- *Ihr Partner / Ihre Partnerin hat vor einiger Zeit eine Abklärung der Gehirnleistung in der MK [Name der MK] gemacht. Die Abklärung hat verschiedene Untersuchungen und Tests umfasst und ist mit einem Familiengespräch abgeschlossen worden. Dabei sind die Testergebnisse besprochen worden, die vermutete Ursache der Schwierigkeiten ist mitgeteilt worden und Sie wurden beraten, wie es weitergehen könnte. Denken Sie doch einmal an das Familiengespräch zurück, wo Sie mit Ihrem Partner / Ihrer Partnerin waren. Wie ist dieses Gespräch insgesamt für Sie gewesen, wie haben Sie das so erlebt? Erzählen Sie doch einmal!*
 - Mit welchen Erwartungen und Gefühlen sind Sie an das Familiengespräch gegangen?

- Wie ist es Ihnen nach dem Gespräch gegangen?
- Gab es für Sie überraschende Momente im Untersuchungsprozess?
- Was war aus Ihrer Sicht gut, was weniger?
- Wollte Sie nach dem Familiengespräch mehr über die Diagnose / Befunde in Erfahrung bringen?
- *Was glauben Sie, wie ist es Ihrem Partner / Ihrer Partnerin als direkt Betroffene nach dem Familiengespräch ergangen?*
 - Haben Sie zusammen darüber gesprochen? Wie?
- *Bei diesem Familiengespräch haben Ihnen der Arzt/die Ärztin und die Psychologin ganz viele Informationen zu den Tests und der Diagnose weitergegeben. Wie haben Ihnen die Fachpersonen diese Schwierigkeiten erklärt? Was ist Ihnen in Erinnerung geblieben, was ist hängen geblieben?*
 - Was denken Sie zur Menge an Informationen, die Ihnen am Familiengespräch gegeben wurde?
 - Gibt es Empfehlungen der Fachleute aus der MK, die Sie umgesetzt haben oder umsetzen wollen (z.B. Therapien, Autofahren)? Welche?
 - Wenn Sie einen weiteren Besprechungstermin mit einer Fachperson der MK hätten, was würden Sie jetzt da sagen oder fragen bei so einem Gespräch? (etwas, das Sie im Gespräch nicht verstanden haben, zu dem Sie sich jetzt mehr Informationen wünschen?)

Fragen zu Veränderungen durch die Diagnose

- *Wenn Sie an die letzten Wochen nach dieser Abklärung an der MK zurückdenken, was hat Sie seither allgemein so beschäftigt? Also welche Gedanken und Gefühle sind da zuvorderst gewesen oder sind es noch?*
 - Wie relevant sind die Informationen von der MK für Sie heute, in Ihrem Alltag?
- *Was hat sich für Sie persönlich verändert, seit Sie die diagnostische Einschätzung der MK für Ihren Partner / Ihre Partnerin kennen?*
 - Wie denken Sie heute über die Schwierigkeiten Ihres Partners? Hat sich an Ihrer Einstellung gegenüber diesen Schwierigkeiten etwas verändert, seit Sie die Resultate der Abklärung kennen?
- *Wie ich eingangs erwähnt habe, interessiert es mich auch, wie Sie als Paar mit den Schwierigkeiten umgehen, die Anlass waren für die Abklärung an der MK. Da möchte ich Sie zuerst einmal fragen, welche Bedeutung Ihre Partnerschaft / Ehe für Sie in der aktuellen Lebenssituation hat?*
- *Was verbindet Sie als Paar? Was ist besonders wichtig an der Beziehung?*
- *Inwiefern haben sich die Beziehung und Ihr Zusammenleben seit den Schwierigkeiten von Ihrem Partner verändert? Welchen Einfluss haben diese Schwierigkeiten?*
 - Welche Veränderungen stellen Sie bei Ihrem Partner / Ihrer Partnerin fest seit dem Familiengespräch? (z.B. im Umgang mit Ihnen)? Und

bei Ihnen selbst?

- Was ist im Moment Ihre Rolle in der Partnerschaft?
- Wie wichtig war die Abklärung der MK für Sie als Paar?

Umgang mit der Diagnose

- *Der Umgang mit Informationen, die die Gesundheit des Partners / der Partnerin betreffen ist sehr individuell, es kann einem mehr oder weniger belasten und beschäftigen. Wie ist das bei Ihnen? Wie gehen Sie persönlich mit den Schwierigkeiten und der Diagnose Ihres Partners / Ihrer Partnerin um?*
 - Was bedeutet das für Sie, dass sich Ihr Partner/Ihre Partnerin verändert hat?
 - Mit wem sprechen Sie darüber? Mit wem nicht? Gibt es Dinge, die Sie lieber nicht mit Ihrer Partnerin / Ihrem Partner besprechen?
 - Welche Dinge (oder: Situationen im Alltag) belasten Sie im Zusammenhang mit den Schwierigkeiten Ihres Partners / Ihrer Partnerin?
 - Was hilft Ihnen, mit den Belastungen zurecht zu kommen? Welche Strategien sind für Sie hilfreich?
- *Seit Sie mit Ihrer Partnerin / Ihrem Partner zusammenleben, haben Sie sicher schon vieles gemeinsam geschafft und bewältigt. Wenn Sie jetzt an die Befunde der MK und den weiteren Verlauf davon denken, welche Gedanken und Gefühle kommen da auf?*
- *Wie gehen Sie als Paar damit um?*
 - Wie meistern Sie miteinander die Schwierigkeiten? Zum Beispiel?
 - Welche Unterschiede zu früher gibt es?
 - Wo erleben Sie Unterstützung? Wo eher nicht?
 - Welche Rolle spielt Ihre Partnerin / Ihr Partner, wenn es darum geht, mit den Schwierigkeiten zurecht zu kommen?
 - Welche Erwartungen haben Sie, auch an Ihre Partnerin / Ihren Partner, wenn Sie an die Zukunft denken?
- *Die Erfahrungen von Menschen, die mit schwierigen Situationen im Leben konfrontiert werden, sind häufig wertvoll für andere, um etwas daraus zu lernen. Stellen Sie sich vor, Sie werden in diesem Moment von einer Fachperson (z.B. Arzt, Ärztin) gefragt, was oder wer hilfreich ist, um mit den (Gedächtnis-) Schwierigkeiten Ihres Partners / Ihrer Partnerin zurecht zu kommen. Was würden Sie da so sagen?*

Verständnis generieren

- *Nachfragen: ergeben sich aus dem Kontext*
- *Möglichkeit für Interviewpartnerin /-partner, Fragen zu stellen*

Postskriptum erstellen

Anhang B: Kurzfragebogen und Postscriptum

Einstieg problemzentriertes Interview

Kurzfragebogen Betroffene

Interview-Nr.	Datum, Ort:	Interviewdauer:
Anwesende:.....		
Geschlecht	<input type="checkbox"/> weiblich	<input type="checkbox"/> männlich
Alter Jahre	
Verheiratet seit Jahren	
Schulbildung:		
Ausbildung:		
Berufliche Tätigkeit:		
.....		
Wann haben Sie die Gedächtnisprobleme erstmals bemerkt?		
.....		
.....		
.....		
Woran haben Sie erstmals gemerkt, dass Gedächtnisprobleme vorliegen? Wie kam es, dass Sie zur Untersuchung an der Memory-Klinik gingen?		
.....		
.....		
.....		

Postskriptum

(situative und nonverbale Aspekte, Schwerpunkte, spontane thematische Auffälligkeiten, Interpretationen)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Anhang C: Beobachtungsprotokoll Familiengespräch

Beobachtungsprotokoll Familiengespräch

Datum, Ort: Zeit: Dauer:

Name Patient/in:

Anwesende:

Kommunikation der Diagnose:

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Offenlegung von MCI | <input type="checkbox"/> durch Ärztin / Arzt |
| <input type="checkbox"/> Offenlegung von leichter Demenz (CDR1) | <input type="checkbox"/> durch psychologische Fachperson |

Umschreibungen der Fachpersonen:

Verhaltensbeobachtungen:

Rating Gesprächsverhalten des Paares

- | | | | | |
|--------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------|------------------------------|
| Blickkontakt Paar: | <input type="checkbox"/> häufig | <input type="checkbox"/> regelmässig | <input type="checkbox"/> selten | <input type="checkbox"/> nie |
| Verbaler Austausch Paar: | <input type="checkbox"/> häufig | <input type="checkbox"/> regelmässig | <input type="checkbox"/> selten | <input type="checkbox"/> nie |

Rating: **Häufig:** Bei verbalen Äusserungen spricht das Paar mehrheitlich miteinander, bei Fragen der Fachpersonen wird meistens Blickkontakt des Partners gesucht. Fachperson wird nur selten (1-2 Mal) direkt angesprochen.
Regelmässig: Paar sucht vor oder bei verbalen Äusserungen den Blickkontakt des Partners, direkter verbaler Austausch zwischen den Partnern findet mehrmals statt.
Selten: Beide Partner sind mehrheitlich dem Gegenüber zugewandt, direkter verbaler Austausch findet max. 1-2 Mal statt, wenig Blickkontakt (1-2 Mal).
Nie: kein direkter Blickkontakt, kein direkter verbaler Austausch zwischen den Partnern während des ganzen Familiengesprächs.

- Redeanteile im Gespräch, Dominanz von:
- Arzt/Ärztin
 - psychologische Fachperson
 - andere Fachpersonen
 - Patient/in
 - Partner/in
 - weitere Angehörige
 - Redezeiten ausgeglichen

Haltung der Betroffenen gegenüber den Beschwerden:

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> differenziert | <input type="checkbox"/> undifferenziert |
| <input type="checkbox"/> aggravierend | |
| <input type="checkbox"/> simulierend | <input type="checkbox"/> dissimilierend |
| <input type="checkbox"/> verleugnend, vermeidend (Anosognosie) | |

Informationen zum Forschungsprojekt „Verarbeitungsprozess bei Paaren nach einer Abklärung in der Memory-Klinik“

**Qualitative Studie im Rahmen der Abschlussarbeit von Barbara Spillmann
Masterstudiengang für Angewandte Psychologie,
ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften**

Sehr geehrte Damen und Herren

Diese Informationen sollen Ihnen bei der Entscheidung helfen, ob Sie an der aktuellen Forschungsstudie teilnehmen möchten.

Sie haben eine breite Abklärung in einer Memory-Klinik gemacht. Nach verschiedenen Untersuchungen und Tests hat ein Familiengespräch stattgefunden. Dabei wurden Ihnen die Ergebnisse der Untersuchungen erklärt, eine Diagnose gestellt und Sie wurden beraten. Die Auswirkungen dieser Abklärung soll nun, unabhängig von der Memory-Klinik, in einer Studie untersucht werden.

Was ist das Ziel der Studie?

In vielen Forschungsstudien werden laufend Erkenntnisse gewonnen mit dem Ziel, die Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen zu erhalten und zu verbessern. Trotzdem bleiben viele Fragen offen. Das Ziel dieser psychologischen Studie ist es, von Ihnen als Paar zu erfahren, wie Sie einige Zeit nach einer umfassenden Abklärung in einer Memory-Klinik über die Untersuchung und die Diagnose denken, was Sie fühlen, welche Bedeutung eine allfällige Diagnose für Sie hat und wie Sie als Paar damit umgehen. Ihre Erfahrungen sollen dabei helfen, Bedürfnisse zu erkennen und die Abklärungssituation und Beratung für zukünftige Patienten weiter zu entwickeln.

Wie läuft die Studie ab?

Für die Studie werden persönliche Interviews mit der Person, die in einer Memory-Klinik untersucht wurde und deren Partnerin oder Partner durchgeführt. Diese offenen Gespräche werden einzeln (also pro Paar zwei Gespräche) an einem Ort Ihrer Wahl geführt. Im Interview sollen Sie Zeit haben, Ihre ganz persönliche Meinung zu sagen, was in einem Paargespräch manchmal schwieriger ist.

Wenn Sie einverstanden sind, ein solches Gespräch zu führen, werden Sie von Frau Barbara Spillmann telefonisch kontaktiert, um die Gesprächstermine zu vereinbaren. Von diesen Interviews wird ausschliesslich für die Studie eine Tonaufnahme erstellt. Zusätzlich werden einige für die Studie notwendigen Testergebnisse mit den Fachpersonen der Memory-Klinik ausgetauscht. Diese Informationen werden benötigt, damit die Gesprächspartner gemäss den Studienvorgaben ausgewählt werden können.

Die Interviews verlangen von Ihnen keinerlei Vorbereitung und können bei Ihnen zuhause oder an einem Ort Ihrer Wahl durchgeführt werden. Pro Gespräch können Sie mit ca. 30-60 Minuten rechnen.

Welche Vor- und Nachteile hat die Untersuchung für Sie?

Die Interviews bieten Ihnen die Möglichkeit, über Ihre Erfahrungen und Gedanken zu sprechen, die Sie während der Abklärung an der Memory-Klinik gemacht haben. Mit Ihrer Teilnahme können Sie einen Beitrag leisten zur Weiterentwicklung und Verbesserung der Abklärung und Beratung.

Trotzdem können solche Gespräche auch schwierig sein, da das Thema mit Unsicherheit und belastenden Gefühlen verbunden sein kann. Die Gespräche werden von einer kurz vor dem Studienabschluss stehenden Psychologin mit der grösstmöglichen Sorgfalt geführt und können jederzeit ohne Begründung abgebrochen werden. Es entstehen für Sie keine weiteren Verpflichtungen, unabhängig von Ihrer Teilnahme.

Ihr Wohlbefinden steht an erster Stelle – sollten Sie aufgrund der Studie negative Auswirkungen erleben, nehmen Sie bitte Kontakt mit den für die Studie verantwortlichen Personen auf.

Datenschutz

Für die Studie werden persönliche Informationen benötigt, die dem Datenschutz unterliegen. Mit Ihrer Einverständniserklärung zur Studienteilnahme ermöglichen Sie den Austausch von persönlichen Daten wie Namen, Diagnose, Testresultate zwischen den Fachpersonen der Memory-Klinik und der Studienverantwortlichen, Barbara Spillmann. Ihre persönlichen Informationen werden ausschliesslich für den Zweck dieser Forschungsarbeit verwendet. Sämtliche Tonaufnahmen von Gesprächen werden sicher aufbewahrt, anonymisiert und nach Abschluss der Studie gelöscht.

Freiwillige Teilnahme

Ihre Teilnahme an dieser Untersuchung ist freiwillig. Zudem können Sie jederzeit und ohne Begründung oder Nachteile Ihre Einwilligung widerrufen.

Haben Sie Fragen? Bitte rufen Sie uns an, wir informieren gerne:

Frau Barbara Spillmann (044 937 49 57)

Herr Roger Schmid, Psychologe, Memory-Klinik Waidspital (044 366 24 59)

Mit bestem Dank und freundlichen Grüssen



Barbara Spillmann

Studentin MSc in Angewandter Psychologie, ZHAW

**Einverständniserklärung
zur Teilnahme am Forschungsprojekt „Verarbeitungsprozess
bei Paaren nach einer Abklärung in der Memory-Klinik“**

Wir, Frau..... und Herr.....
haben die schriftlichen Informationen zum Forschungsprojekt gelesen
und verstanden. Fragen im Zusammenhang mit der Teilnahme an dieser
Untersuchung sind uns zufriedenstellend beantwortet worden.

Wir haben Kenntnis davon, dass die Studie unter strikter Einhaltung der
Vertraulichkeit durchgeführt wird. Persönliche Angaben werden nur
anonymisiert weiter verwendet. Wir können jederzeit und ohne Angabe
von Gründen die Zustimmung zur Teilnahme widerrufen, ohne dass uns
deswegen Nachteile bei der weiteren medizinischen Betreuung entstehen.
Die Teilnahme ist freiwillig.

- Wir sind einverstanden, an den Interviews teilzunehmen. Dazu
erlauben wir der Memory Klinik
unsere Namen und die Telefonnummer Frau Barbara Spillmann
bekannt zu geben.
- Wir sind einverstanden, dass die für das Projekt notwendigen
Untersuchungsergebnisse mit Barbara Spillmann ausgetauscht
werden.

-
- Wir möchten nicht an dieser Studie teilnehmen
 - Wir haben noch Fragen zur Untersuchung. Bitte nehmen
Sie mit uns Kontakt auf. Tel.:

Zürich, den

Unterschrift von Frau

Unterschrift von Herrn

Den aufgeführten Personen wurden die schriftlichen Informationen zur Studie abgegeben
und erklärt. Sie entscheiden sich bewusst und freiwillig zu einer Studienteilnahme.

Unterschrift Studienverantwortliche:

Anhang F: Grafische Darstellung des Forschungsablaufs

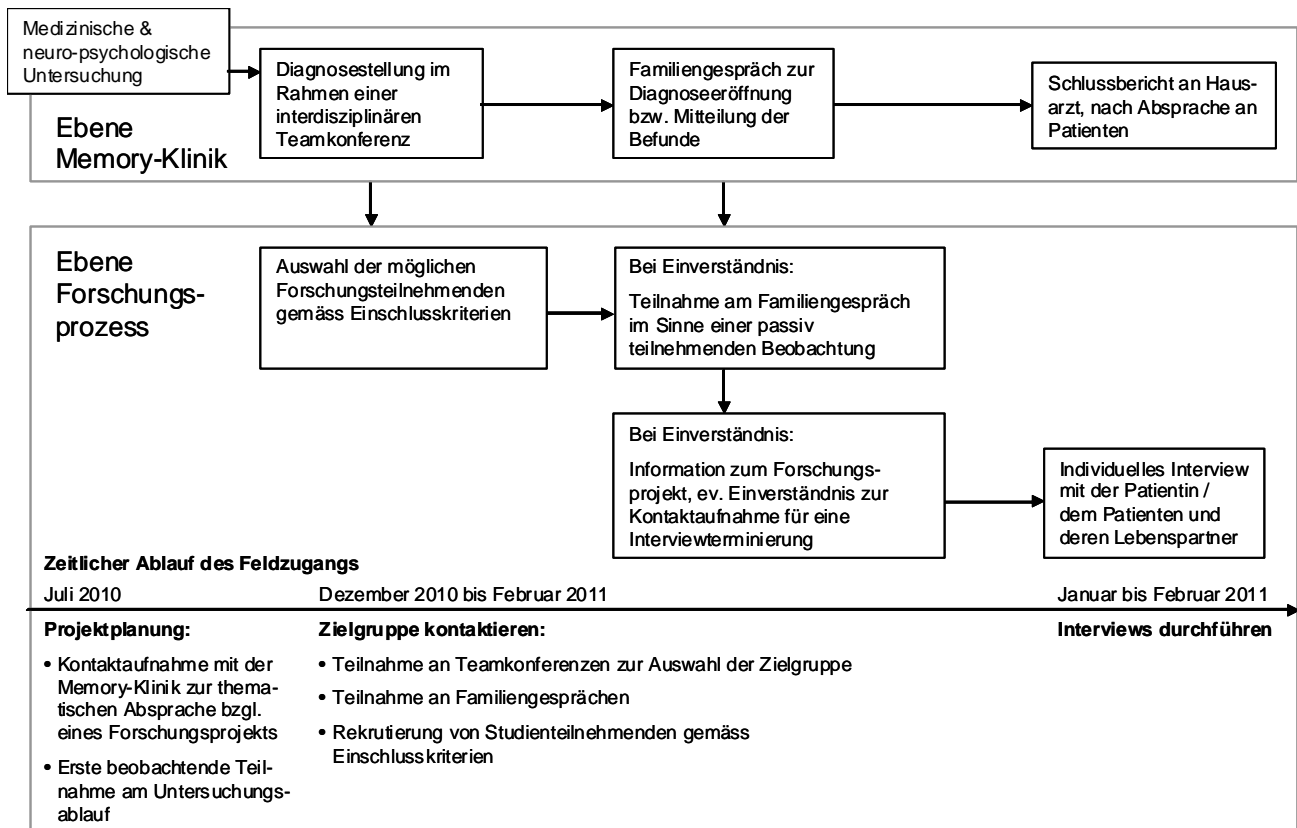


Abbildung der Phasen des Feldzugangs bis zur Datenerhebung

Kategoriensystem

Bedeutung der Abklärung (Hauptdimension, Abschnitt 9.2)		
Hauptkategorien <i>Definitionen & Kodierregeln</i>	Ankerbeispiele	Subkategorien
<p>Reduktion von Unsicherheit</p> <p><i>Definition:</i> Verunsicherung und Befürchtungen aufgrund von Veränderungen und Schwierigkeiten werden durch die Abklärung reduziert</p>	<p>PARTNER D: <i>Es nimmt einem eben auch wieder Ängste, das ist eigentlich schon gut. Und ich denke auch, für sie ist der Schritt dann, für sie war der Schritt, diese Abklärung zu machen, ein grosser Schritt. Weil sie solche Dinge nicht so gerne macht. Sie ist ein bisschen ein perfekter Mensch und erwartet das von sich auch und dadurch geht sie nicht gerne solche Abklärungen machen. Und darum ist das für sie ein grosser Schritt. Und ich denke, jetzt hat sie das mal gemacht, jetzt hat sie eine Analyse und wenn es jetzt weitergeht, oder sie das Gefühl hat, jetzt möchte ich das wieder einmal, dann ist es der kleinere Schritt.</i> (Abs. 22)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Klarheit schaffen • Tatsachen schaffen • Befürchtungen können relativiert werden • Befürchtungen können ganz ausgeräumt werden • Vergleichsmöglichkeiten mit Normwerten schaffen • Verlauf erkennbar machen • Vergleich über die Zeit wird möglich
<p>Erleben von Unterstützung</p> <p><i>Definition:</i> Abklärung bzw. Familiengespräch wird als Unterstützung erlebt</p> <p><i>Kodierregel:</i> Emotionale Entlastung steht im Vordergrund und wird in einen Zusammenhang mit der Abklärung gebracht.</p>	<p>PATIENTIN E: <i>Also das war ja so, dass bei dem Gespräch eigentlich beide Personen mir mehrmals Hilfe angeboten haben, sag ich mal. Sie haben mir gesagt, dass sie auch bestimmte Personen da hätten usw. Und das war für mich eigentlich nicht, also das hat für mich was mit dem Spital zu tun. Also ich möchte eigentlich (...) also ich würde sagen, wenn ich ein persönliches Gespräch mit dem Arzt führen könnte, zu dem ich ein Vertrauen habe, wenn ich das Gefühl gehabt hätte, ich müsste mit ihm weiterreden, ihn könnte ich bestimmte Dinge auch fragen, was er jetzt vorschlägt oder sowas, das wäre für mich möglich gewesen.</i> (Abs. 37)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • mit den Schwierigkeiten ernst genommen werden • Auf fachliche Hilfe zählen können über die Zeit • das Mögliche wird getan
<p>Coping wird ermöglicht oder unterstützt</p> <p><i>Definition:</i> Diagnose ermöglicht es, eigenes Verhalten oder Einstellungen zu überdenken oder anzupassen, um negative Auswirkungen zu reduzieren.</p> <p><i>Kodierregel:</i> Nicht Copingstrategien werden codiert, sondern die Begründung für Coping liegt im Umstand der Abklärung.</p>	<p>PATIENTIN E: <i>Und ich habe akzeptiert, dass es eigentlich keine Lösung von dem Problem gibt, also dass es keine Begründung gibt sag ich mal. Oder auch dass man das im Moment nicht erklären kann und dass ich einfach ein gewisses Laissez-faire oder Grandezza oder wie immer man das beschreiben will, mir entwickle, dass ich einfach sage, ja schau pfff, nichts Genaues weiss man nicht, jetzt machst du einfach weiter und entweder hebt sich das wieder auf oder in 18 Monaten geh ich dann wieder hin und schau mal, was passiert oder was bis dahin passiert ist. Aber im Moment verändert sich nicht so, ja ich beobachte es, aber eher nicht so in dieser Spirale. Ich bin eher, würde ich sagen, aus dieser Spirale ein bisschen raus.</i> (Abs. 33)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Aufklärung ermöglicht Akzeptanz der kognitiven Schwierigkeiten • Toleranz für Schwierigkeiten wird erhöht • Bemühungen zur Verbesserung des Zustands werden anerkannt, wertgeschätzt

Anhang G: Kategoriensystem mit Hauptdimensionen, Kategorien und Subkategorien

Umgang mit Informationen und Informationsbeschaffung (Hauptdimension, Abschnitt 9.3)		
Hauptkategorien <i>Definitionen & Kodierregeln</i>	Ankerbeispiele	Subkategorien
<p>Diagnoseverständnis und persönliche Gewichtung der Abklärung</p> <p><i>Definition:</i> Verständnis (eigene Formulierungen), Abruf und Gewichtung der Informationen aus dem Familiengespräch</p>	<p>PARTNER D: <i>Ich habe dann ja eigentlich nur noch die Ergebnisse gehört. Mich hat es eigentlich nicht so überrascht von den Stärken / Schwächen die sie hat, weil das sind ja eigentlich die, die sie sonst hat. Also das hat mich eigentlich nicht überrascht. Also von diesen Auswertungen, ich weiss natürlich nicht mehr genau, wie was. Ich weiss nur noch, dass ich wirklich sagen musste, ja das stimmt, da ist sie stark, und das stimmt, da ist sie eher etwas schwach. Das zeigt sich auch ein bisschen im alltäglichen Leben.</i> (Abs. 11)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnose / Befund mit eigenen Worten formulieren • Prioritäten setzen
<p>Informationsbeschaffung als individueller Prozess</p> <p><i>Definition:</i> Bedarf an und Beschaffung von Informationen zur Diagnose / Krankheit</p>	<p>INTERV: <i>Aber für sich persönlich, sind Sie jetzt gar nicht so sicher, ob Sie es wirklich wissen wollten, eine schwerwiegende Diagnose?</i></p> <p>PATIENT B: <i>Ja, da bin ich mir nicht sicher, ob ich das wissen will. Ich weiss natürlich nicht, ob es leichter wäre, wenn (?) - nein, da ist der Patient dann auch bevormundet - wenn die Ärzte, die wüssten und man einfach nichts sagt. Das ist ja eigentlich auch nicht - eben wie es besser wäre, das ist natürlich immer die Frage.</i> (Abs. 37-38)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Die Fachpersonen als Vertrauensperson im Informationsprozess • unterschiedlicher Informationsbedarf innerhalb des Familiensystems • ambivalente Einstellung hinsichtlich Informationstiefe • Auf der Suche nach Informationen
<p>Kommunikation im sozialen Kontext</p> <p><i>Definition:</i> Austausch von Informationen zu den Schwierigkeiten im sozialen Umfeld</p>	<p>PATIENT D: <i>Das ist mir noch wichtig [die Anonymisierung]. Es weiss es auch sonst wirklich niemand ausser meinem Mann. Manchmal geht es so, dass dann doch irgendjemand jemanden kennt und weder die Kinder noch sonst meine Geschwister oder irgendjemand weiss das.</i> (Abs. 2)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Umgang mit Informationen ausserhalb der Dyade • Umgang mit Informationen innerhalb der Dyade • Auf der Suche nach Erklärungen für Dritte
<p>Offene Fragen, Klärungsbedarf</p> <p><i>Definition:</i> Fragen und Unklarheiten im Zusammenhang mit der Abklärung, Diagnose, Krankheit</p>	<p>PARTNERIN G: <i>Heute Mittag musste er etwas auf den Balkon stellen, als ich rauskomme, lag das am Boden. Da sagte ich, G. was hast du jetzt gemacht? Das hast du gemacht, meinte er. Und das ist wahnsinnig. Aber das muss ich lernen, das habe ich noch nicht raus. Oder wenn er etwas kaputt macht, lässt er die Scherben liegen, er nimmt es nicht zusammen. Ich kann mir das nicht vorstellen, ist man da richtig weg? Oder wie ist denn das? Das weiss man nicht, oder.</i> (Abs. 43)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Fragen zu Ursachen, Verlauf & Prognose, therapeutischen Möglichkeiten, Zusammenhängen & Einflussfaktoren, Diagnostik • Fragen zum Denken und Erleben eines Menschen mit Demenz • Unsicherheiten begrifflicher Art, Bedeutung der Diagnose • Fragen zur Kommunikation, Informationsbeschaffung

Veränderungen aus der Innen- und Aussenperspektive
(Hauptdimension, Abschnitt 9.4)

<p>Hauptkategorien <i>Definitionen & Kodierregeln</i></p>	<p>Ankerbeispiele</p>	<p>Subkategorien</p>
<p>Selbstbild vs. Fremdbild</p> <p><i>Definition:</i> Beschreibung der Symptome und Veränderungen von Betroffenen und Partnern</p> <p><i>Kodierregel:</i> Deskriptive Beschreibungen, Vergleiche mit früherem oder eigenem Leistungsniveau, Verhalten oder Persönlichkeitsmerkmale werden miteinbezogen</p>	<p>PARTNERIN B: <i>Solche Dinge, da denke ich dann jeweils auch, woran liegt das jetzt, an meinem komplizierten Mann, oder ist da schon irgend etwas und kann er sich schon gar nicht (...) kann er gar nichts dafür, dass er sich das so kompliziert organisiert (Abs. 103).</i></p> <p>PARTNER F: <i>Ja, darauf gekommen ist man sicher schon zwischen einem Jahr und drei-viertel Jahr. Wenn auf eine Art Diskussionen waren, habe ich immer gedacht- ich muss vorneweg nehmen, es war einfach immer viel auf das Gehör abgestellt. Hat sie das jetzt nicht richtig verstanden und hat sie als Antwort, was auch schön ist, ein Lächeln aufgesetzt und so quasi gelacht. Im Nachhinein muss ich sagen, sie hat wahrscheinlich die Frage oder das Thema, das wir diskutiert haben, gar nicht verstanden. (Abs. 8)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Deskriptive Beschreibung von Symptomen / Beeinträchtigungen • Symptome / Beeinträchtigungen werden in Bezug gesetzt zu Persönlichkeitsmerkmalen • Das Problem erkennen als längerer Wahrnehmungsprozess
<p>Mangelnde Krankheits-einsicht, Anosognosie</p> <p><i>Definition:</i> Patientin / Patient äussert sich nicht zur Diagnose, erinnert sich nicht an die Befunde, beschreibt oder bemerkt keine kognitiven Defizite.</p> <p><i>Kodierregel:</i> Eigen- und Fremdeinschätzung der kognitiven Leistungsfähigkeit weichen massgebend voneinander ab innerhalb der Dyade</p>	<p>PARTNERIN G: <i>Nein, das kann ich nicht mit meinem Mann. Das muss ich vergessen. Dann kommt er immer damit, du mit deiner Demenz. Das sagst nur du, nicht die anderen. Was wollen Sie machen? Abbrechen, nichts mehr sagen. Nein, mit meinem Mann kann man nicht sprechen. Das muss ich abschreiben. (Abs. 66)</i></p> <p>PATIENT G: <i>Ja ich muss gerade ehrlich sein, so zu Herzen genommen habe ich mir das gar nicht. Ja, ich habe einfach gedacht, wenn ich gesund bin, bin ich noch gesund. Da bin ich schon ein bisschen der Typ, der einfach sagt, wenn ich aufstehen kann und mich alleine anziehen kann und raus, dann bin ich zufrieden (lacht). Also es gibt ja andere Dinge schon noch, aber bis heute kann ich nicht klagen. Eben, ich sage, mit den Geschlechtsnamen, da habe ich je nachdem ein bisschen Schwierigkeiten. Aber so schlimm ist es nicht. Plötzlich macht es wieder tack, und dann weiss ich es wieder. (Abs. 46)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Falldarstellung

Anhang G: Kategoriensystem mit Hauptdimensionen, Kategorien und Subkategorien

Erleben und emotionale Prozesse (Hauptdimension, Abschnitt 9.5)		
Hauptkategorien Definitionen & Kodierregeln	Ankerbeispiele	Subkategorien
<p>Erleben von belastenden Gefühlen</p> <p><i>Definition:</i> Emotionen, die als belastend oder negativ erlebt wurden oder werden und im Zusammenhang mit der Diagnose oder dem Krankheitsgeschehen stehen.</p> <p><i>Kodierregel:</i> Negative Emotionen sind aktuell vorhanden oder werden immer wieder erlebt</p>	<p>PARTNERIN B: <i>Also eigentlich schon wirklich die Angst auch für ihn, dass er – ich meine, jetzt ist er 42 Jahre – unter Umständen alt wird und (...) aber nicht mehr selbstständig, oder wirklich richtig. Das ist das, meine also- vor allem auch für ihn, so die grösste Sorge. Dass er zwar da ist aber doch geistig einfach nicht mehr unter uns weilt. Das ist eigentlich das, was mich (ringt um Worte) am allermeisten beschäftigt. Und noch jetzt, weil der Chef schon ein bisschen etwas angedeutet hat, (...) dass er den Job, also für ihn so, dass er das, was er erledigen muss, dass er dort bestehen kann. Das hat mich am Meisten beschäftigt. (Abs. 62)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Erleben von Angst, Zukunftsangst, Besorgnis • Erleben von Unsicherheit • zunehmende Beunruhigung, Belastung • Trauer und Verlust • Erleben von Scham aufgrund der Defizite • Schuldgefühle • Erleben von Hilflosigkeit und Ohnmacht • Erleben von Ärger, Verstimmung, Wut • Belastung durch die Untersuchungen • Erleben von Überforderung, überwältigt sein • Erleben von Leere, Erschöpfung, Einsamkeit
<p>Auf Angst folgt Erleichterung</p> <p><i>Definition:</i> Erleben von Angst verminderte sich während des diagnostischen Prozesses, des Familiengesprächs</p> <p><i>Kodierregel:</i> Negative Emotionen stehen aktuell nicht im Vordergrund</p>	<p>PARTNERIN H: <i>Und darum, aber es schockiert einem natürlich, das muss ich schon sagen, wenn man plötzlich vor der Tatsache stehen würde, dass jetzt da etwas Schlimmes wäre. Aber naja, ich glaube, wir sind wieder ein bisschen beruhigt, und haben das eigentlich in der Memory-Klinik sehr nett und freundlich empfunden und es hat uns ein bisschen, beiden, ein bisschen die Angst genommen. Gut die Diagnose ist ja nicht so, dass man denken muss, er leidet jetzt an Alzheimer. Das hat sich ja nicht herausgestellt. Und insofern sind wir beruhigt. Und aber auch so, man hat dann ein bisschen Angst, in so eine Klinik zu gehen. (Abs. 7)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Erleben von Erleichterung, Beruhigung, Zuversicht, Entlastung • Vertrauen in die Abklärung erleichtert Akzeptanz der Resultate • Hoffen auf Besserung oder Stabilisierung
<p>Erleben von Sicherheit und Zusammengehörigkeit</p> <p><i>Definition:</i> Erleben von Zusammengehörigkeit und Verantwortung füreinander als Dyade.</p> <p><i>Kodierregel:</i> In Abgrenzung zur Dimension Paarcoping stehen die Gefühlsäusserungen im Zentrum.</p>	<p>PARTNER D: <i>Ja eben, irgend so etwas, wo man hätte sagen müssen, ich bin für sie da, das ist klar. Aber wie belastbar ich bin, wenn es dann ganz hart kommt, das kann ich gar nicht voraussagen. Ich kann nur sagen, dass der Wille da ist, dass die Liebe da ist. (Abs. 28)</i></p> <p>PARTNER F: <i>Wir gehören alle zusammen! Und das soll auch so sein. Das wichtigste trotzdem in der Familie, das bleibt F., immer. Ich wollte sie doch und sie mich. (Abs. 44)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Verantwortung übernehmen füreinander • Zusammengehörigkeit • Zusicherung von Unterstützung • Aktuelle Liebe vs. vergangene Liebe • Hohe Bedeutsamkeit der langjährigen Beziehung

Anhang G: Kategoriensystem mit Hauptdimensionen, Kategorien und Subkategorien

Individuelle Bewältigung (Hauptdimension, Abschnitt 9.6)		
Hauptkategorien <i>Definitionen & Kodierregeln</i>	Ankerbeispiele	Subkategorien
<p>Sich bewusst mit den Schwierigkeiten konfrontieren</p> <p><i>Definition:</i> Schwierigkeiten und eigene Grenzen werden erkannt, Strategien zur Aufrechterhaltung vom Status Quo, von Normalität und Alltag</p> <p><i>Kodierregel:</i> aktive Strategien, keine Verdrängung</p>	<p>PATIENTIN D: <i>Also ich gebe mir mehr Mühe, also erstens Mal die Dinge vielleicht ein bisschen langsamer zu machen und vielleicht wirklich einfach halt ein bisschen beim Schopf packen und dass vielleicht nicht mehr alles so ring geht wie früher und sage, so jetzt musst du dich halt mehr konzentrieren. Halt einen Schritt zurück gehen, nicht einfach zackzack, vorwärts arbeiten, sondern einen Schritt zurück gehen. Da bemühe ich mich jetzt. Das hat es vielleicht gebracht, wo ich vorher vielleicht gedacht habe, ja ich habe Alzheimer. Sondern dass ich jetzt denke, jetzt musst du halt- also das hat es sicher gebracht. Mehr das akzeptieren. (Abs. 33)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Eigenes Verhalten anpassen • Anpassung von Einstellungen • Lernprozess als Notwendigkeit wird erkannt • Eigene Grenzen anerkennen • Akzeptanz von Unsicherheit und Schwierigkeiten • Mit neuen (Leistungs-) Grenzen auseinandersetzen und diese anerkennen • Kontrolle behalten
<p>Strategien zum Schutz vor Überbelastung</p> <p><i>Definition:</i> Durch aktive Abgrenzung, sich anderem zuwenden und Nicht-wissen-Wollen emotionale Entlastung erreichen</p>	<p>PARTNER F: <i>Dann kommt der Sohn, dann hören wir uns das an miteinander. Ganz gespannt, und mein Sohn wird- das habe ich ja erzählt, er hat eben nur einmal letzte Woche, so ganz fein, ein Wörtchen fallen lassen. Papi, für dich gibt es noch schwere Zeiten. Ich will es nicht weiter verfolgen. Ich habe das Wort "schwer" gehört, ich sage es aber heute, N. [Sohn] das musst du für dich behalten. Ich will es nicht wissen. (Abs. 71)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Abgrenzung • An sich selbst denken • Nicht-wissen-Wollen • Hadern • Resignation
<p>Aus der Isolation heraustreten vs. Privatheit bewahren</p> <p><i>Definition:</i> Kommunikationsstrategien im sozialen Umfeld mit Bedeutung für die Bewältigung der Schwierigkeiten.</p> <p><i>Kodierregel:</i> In Abgrenzung zur Kategorie „Kommunikation im sozialen Kontext“ werden Kommunikationsaspekte aus der Perspektive der erlebten Entlastung bzw. Belastung beschrieben.</p>	<p>PARTNERIN B: <i>Und eben dann meine Freundin. Die muss halt dann hinhalten und ich muss mit ihr darüber sprechen. Auch nicht stundenlang. Aber da staune ich schon, ich muss das doch jemandem erzählen. (Abs. 94)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Suche nach sozialer Unterstützung ausserhalb der Dyade • Diskretion bewahren im Umgang mit der Diagnose und den erlebten Schwierigkeiten

Anhang G: Kategoriensystem mit Hauptdimensionen, Kategorien und Subkategorien

Fortsetzung: Individuelle Bewältigung (Hauptdimension, Abschnitt 9.6)		
Hauptkategorien <i>Definitionen & Kodierregeln</i>	Ankerbeispiele	Subkategorien
<p>Aktivität als Strategie</p> <p><i>Definition:</i> Körperliche und geistige Aktivitäten als Entlastung und aus Verantwortung gegenüber dem Fortbestehen der eigenen Gesundheit</p>	<p>PATIENT H: <i>Weil ich das selber kontrolliere, darum will ich auch so einen Bericht für mich haben, und ich will lesen was da drin steht. Wobei man da sehr aufpassen muss, wenn man das liest, weil da steht oft, was hat man festgestellt, aber das heisst noch nicht, dass es mangelhaft ist oder dass es ein Problem ist. Also bei so Untersuchungen sagt man immer, sie haben Arthrose an den Fingern, das sieht man ja auch, dann kontrolliere ich das und lese das durch und dann sage ich, ja das kontrollieren wir wieder. Und darum wollte ich den Bericht, weil so mündlich sagt man einem schnell irgend etwas und geschrieben sieht man es besser. Ich habe jetzt auch bemerkt, dass die mündliche Aussage, die man mir da gesagt hat, war freundlicher. Ja das sei ja nicht so wichtig und nicht so schlimm und es ginge doch und so.</i> (Abs. 39)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sich als wirksam und leistungsfähig erleben • Verantwortung übernehmen für die eigene Gesundheit • Aktiver Umgang mit der Gesundheit
<p>Individuelle Ressourcen</p> <p><i>Definition:</i> Intrapersonale Dispositionen und Fähigkeiten und äussere Mittel der Interviewten, die als hilfreich für die Bewältigung angesehen werden.</p>	<p>PARTNERIN C: <i>Ich bin eigentlich eben ein positiv denkender Mensch, dünkt es mich. Ich denke immer, ja das könnte mir auch passieren. Jetzt mache ich es halt selber. Und ich bin eben unheimlich stark. Ich habe das vom Vater geerbt.</i> (Abs. 228)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • auf soziale Unterstützung zählen können, Vertrauenspersonen • eigene Aufgaben, Beruf, Hobbys • Zeit zur Regeneration finden • Positives Denken, dispositionaler Optimismus • Auf eigene Stärke vertrauen • Gelassenheit • Freude erleben • selber Freude erzeugen

Anhang G: Kategoriensystem mit Hauptdimensionen, Kategorien und Subkategorien

Bewertungsprozesse (Hauptdimension, Abschnitt 9.7)		
Hauptkategorien <i>Definitionen & Kodierregeln</i>	Ankerbeispiele	Subkategorien
Bewertung des diagnostischen Prozesses <i>Definition:</i> Bewertungen und Beurteilungen zum Abklärungsprozess insgesamt oder des Familiengesprächs im Speziellen	PATIENT A: <i>Ich denke schon, das war umfassend informiert und dem Niveau angepasste Erklärungen, momoll, das machten sie gut, beide.</i> (Abs. 24)	<ul style="list-style-type: none"> • Positive Bewertung des Gesprächs • Bewertung der Informationsmenge • Kritik am Abklärungsprozess
Positives Denken & Umdeutung <i>Definition:</i> Positive Umdeutung, Vergleiche, Perspektivenwechsel und Relativierung von Schwierigkeiten und Veränderungen zur Entlastung	PARTNER F: <i>Jetzt könnte man ja sagen, den Körper können wir ja nicht - auf Deutsch gesagt - "zusammenscheissen", dass er jetzt da nicht funktioniert, jetzt muss man das umkehren und sagen, F. hat ja 66 Jahre- in diesem Bereich sind wir verschont geblieben davon. Es könnte ja sein, dass so etwas schon in jüngeren Jahren auftritt. Jetzt sind wir doch dankbar, dass wir schon 44 Jahre eigentlich nichts gehabt haben.</i> (Abs. 49)	<ul style="list-style-type: none"> • Vertrauen in therapeutische Möglichkeiten • auf sich selbst vertrauen • Bestätigung der eigenen Leistungsfähigkeit, Selbstvertrauen • Fokus auf das, was gut geht • Nicht dramatisieren, Prioritäten setzen • positive Umdeutungen, positives Denken • Schicksal, Krankheit im Vergleich mit anderem relativieren
Attribuierung von Defiziten und Symptomen <i>Definition:</i> Ursachen der Schwierigkeiten oder Verhaltensstörungen werden nicht direkt mit einer Krankheit in Zusammenhang gebracht; andere, ergänzende Erklärungen werden für die Defizite gesucht.	PARTNERIN G: <i>Aber wissen Sie, das Alter spielt doch auch noch eine Rolle, wir sind doch schon alle alt. Das muss man einfach mal in Kauf nehmen. Und das nehme ich in Kauf. Wenn ich jetzt da wäre, dann mache ich nicht ein grosses (Tralla?), dann ist es so und dann nehme ich es an. Und wenn es gar nicht mehr geht, dann handelt man, dann macht man halt etwas. Aber nicht wegen jedem Dreck, im Alter darf man das nicht. Wir werden viel zu alt (lacht).</i> (Abs. 67)	<ul style="list-style-type: none"> • Zuschreibungen aufgrund vom Alter • Erklärungen suchen für die Defizite und Schwierigkeiten

Anhang G: Kategoriensystem mit Hauptdimensionen, Kategorien und Subkategorien

Coping als Paar (Hauptdimension, Abschnitt 9.8)		
Hauptkategorien <i>Definitionen & Kodierregeln</i>	Ankerbeispiele	Subkategorien
<p>Den Schwierigkeiten als Dyade begegnen</p> <p><i>Definition:</i> Problem- und emotionsbezogene Bewältigungsbemühungen des Paares</p> <p><i>Kodierregel:</i> Aussagen drücken emotionale Verbundenheit aus, das Befinden des Paares steht im Zentrum</p>	<p>PARTNERIN B: <i>Da habe ich eben diese Gedanken, dass wenn es mit der Arbeit nicht mehr geht, das haben wir wirklich besprochen in letzter Zeit einmal. Dass ich ihm klar gesagt habe, schau, für mich musst du das nicht machen. Du bist in einem Alter, in dem du noch den Job wechseln kannst - es kommt jetzt eben noch aus, ob da irgendwie, ich weiss nicht, vielleicht können sie noch ein bisschen konkreter etwas sagen. Und sonst (...) habe ich gesagt, bin ich dafür, dass du dir einen Job suchst, der halt vielleicht nicht so anspruchsvoll ist und du halt auch weniger verdienst, dafür stimmt es. Du kannst das, was du tun musst, erledigen.</i> (Abs. 109)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Betonen von Stärken • Wertschätzung von Bewältigungsbemühungen • den Partner oder sich als Paar vor Defizitkonfrontation schützen • Umgang mit Konflikten • Bedeutung der Partnerschaft • Akzeptanz von diskrepanten Copingstrategien • Planung der Zukunft • sich gegenseitig ergänzen • gemeinsamen Weg finden, Probleme offenlegen • Toleranz für Defizite • wechselseitiger Lernprozess • Zusicherung von Unterstützung, Zusammenhalt des Paares
<p>Gemeinsame Aktivitäten pflegen und Ziele verfolgen</p> <p><i>Definition:</i> Handlungsbezogene dyadische Copingstrategien</p> <p><i>Kodierregel:</i> Aussagen beziehen sich auf konkrete gemeinsame Handlungen und handlungsbezogene Perspektiven</p>	<p>PATIENT G: <i>Man ist zusammen, man möchte manchmal noch ein bisschen laufen gehen, oder eine kleine Reise machen. Das haben wir jetzt auch ein paar Mal gemacht. Da habe ich auch schon gesagt, wenn das Wetter noch ist, müssen wir noch gehen, bevor der Frühling kommt. Im Winter ist es eben auch schön. Und es ist einfach immer schön, wenn man miteinander weg geht, ja. Darum sind wir auch viel zum Wandern, früher. Also gut, letztes Jahr war das Wetter halt nicht so. Aber sonst, als die Kinder kleiner waren sowieso, solange sie noch in die Schule gingen. Da gingen wir eigentlich fast jeden Sonntag wandern. Das hat einem gut getan oder allen gut getan.</i> (Abs. 100)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Rituale pflegen • Ziele und Wünsche verfolgen • Bewusstes Erleben und Gestalten von positiven Aktivitäten
<p>Rückschau auf die gemeinsame Biografie</p> <p><i>Definition:</i> Schilderung von biografischen Ereignissen und der gemeinsamen Paargeschichte zur Erklärung von Copingbemühungen oder Schwierigkeiten</p>	<p>PARTNERIN G: <i>Ich habe immer gesagt, wenn mein Mann pensioniert ist, gebe ich diese Vereine auf, man ist doch immer weg. Proben, man muss am Wochenende singen. Und dann sagte ich, ich will da sein für meinen Mann. Und dann ging ich viel mit ihm Wandern, das hat schon viel bedeutet. Wir sind auch Ski gefahren, wir haben alles gemacht.</i> (Abs. 110)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Bedeutsame positive Erinnerungen • Belastende Ereignisse • Belastende Beziehung wird durch Erzählungen dargestellt

Anhang H: Beschreibung der Selbst- und Fremdwahrnehmung von Symptomen und Veränderungen aus Sicht der Patientinnen / Patienten und Partnerinnen / Partner

Perspektive	Beobachtungen und Vergleiche
Paar A:	
Patient:	Bemerkt extrem verlangsamte Abrufgeschwindigkeit, Gedächtnisinhalte sind aber noch vorhanden, eingeschränkte Konzentrationsfähigkeit, nur noch etwas aufs Mal machen können, kein Zeitbegriff mehr. <i>„Es ist schon noch da“</i>
Partnerin:	Beobachtet Vergesslichkeit, zunehmende Verlangsamung, Partner war schon immer langsam und vergesslich, verändert hat sich die Ausprägung, beschreibt sich selber als sehr schnelle Person. <i>„Er könnte sich etwas mehr Mühe geben“</i>
Paar B:	
Patient:	Beobachtet bei sich eine geringere Entschlusskraft, zweifelt an Dingen, die er früher ganz einfach entschieden hat, vergisst auch mal etwas. <i>„Die Vorbehalte kamen eher von aussen an mich heran“</i>
Partnerin:	Erlebt den Partner gestresst, reizbar, weniger belastbar, verunsichert. Er sei schon immer etwas langsamer, eher kompliziert gewesen, beschreibt sich selber als schnell und energetisch. <i>„Ist das die Krankheit oder mein komplizierter Mann?“</i>
Paar C:	
Patient:	Bemerkt selbst keine Krankheitszeichen einer Demenz, kann sich nicht an eine Diagnose erinnern. Erzählt Sequenzen von kognitiven Fehlleistungen (z.B. Verwechslung von Zucker und Salz, Versagen beim Uhrentest) und den physischen Veränderungen, was seine Frau belastete, da sie als Paar in ihren Gewohnheiten zunehmend eingeschränkt sind. <i>„Sie haben nichts gefunden“</i>
Partnerin:	Bemerkte Defizite erst vor einigen Monaten, retrospektiv tauchten bereits vor 1 bis 2 Jahren erste Anzeichen auf, als der Ehemann die Steuererklärung nicht mehr erledigen konnte. Gedächtnislücken fielen auf wegen häufigen Nachfragen und Orientierungsstörungen des Partners. Betont physische Beschwerden (Rücken) und Gangstörungen, bemerkt seit kurzem eine ungewohnte Unruhe, der Partner bleibt nicht mehr sitzen (z. B. beim TV schauen) und eine zunehmende Hilflosigkeit bei gewohnten Aufgaben im Haushalt. <i>„Da fehlt doch etwas, etwas ist entgleist“</i>
Paar D:	
Patientin:	Stellte vor sechs bis sieben Jahren Lernschwierigkeiten fest, konnte sich nichts mehr merken, kann sich nicht mehr auf das Gedächtnis verlassen, welches früher aussergewöhnlich zuverlässig funktioniert hat. <i>„Es ist, wie wenn es aus dem Gehirn rausfallen würde“</i>
Partner:	Hat nur bemerkt, dass seine Frau ab und zu nicht mehr im Recht war wie sonst üblich, sie erinnerte sich früher immer korrekt. Er war nicht beunruhigt, bis sie ihn über die Abklärung informierte. <i>„Sie war ein wandelndes Lexikon“</i>
Patientin E:	
Patientin:	Hatte bisher hohes Leistungsniveau, stellte irgendwann eine verringerte Fähigkeit zur geteilten Aufmerksamkeit fest, zunehmende Vergesslichkeit bei bekannter Merkschwäche von Namen, erklärte sich dies anfangs mit äusseren Belastungen (Umzug, Beruf etc.). Sie spürte eine zunehmende Verunsicherung und Besorgnis. <i>„Wie eine Spirale, immer schlimmer“</i>
(Partner)	Patientin erzählt: Er habe keine Symptome bemerkt, nur ihre Ängste und den Stress, die habe er sich aber wohl mit äusseren Belastungen erklärt.

Anhang H: Beschreibung der Selbst- und Fremdwahrnehmung von Symptomen und Veränderungen aus Sicht der Patientinnen / Patienten und Partnerinnen / Partner

Paar F:	
Patientin:	Beschreibt Schwierigkeiten mit dem Sprachverständnis vor allem am Telefon und Wortfindungsstörungen, Gespräche werden langsamer, es braucht Zeit bis sie verstanden hat oder die richtigen Worte gefunden hat. <i>„Plötzlich geht es dann weiter“</i>
Partner:	Bemerkte vor etwa einem Jahr, dass seine Frau bei Gesprächen manchmal nur lächelte, erklärte sich dies mit ihrem schlechten Gehör. Heute weiss er um Wortfindungsstörungen und Sprachverständnisschwierigkeiten. <i>„Es ist ja nur die Ausdrucksweise, alles andere ist noch da“</i>
Paar G:	
Patient:	Fühlt sich grundsätzlich „zväg“, im Moment viel müde, darum mag er nicht wandern. Seit etwa einem halbem Jahr etwas Mühe mit Nachnamen, fallen ihm aber nach einer Weile wieder ein. <i>„Ist normal, dass man mal ein bisschen aufhört“</i>
Partnerin:	Bemerkte zwar Vergesslichkeit, was sie aber nicht beunruhigte. Sie wurde vom Sohn auf die Kommunikationsschwierigkeiten des Ehemannes aufmerksam gemacht. Seit einem Jahr stellte sie fest, dass er zunehmend antriebslos, unzuverlässig und teilnahmslos wurde. <i>„Das ist nicht mehr mein Mann“</i>
Paar H	
Patient:	Fühlt sich gesund und fit, kennt seine Gedächtnisschwäche in Bezug auf Namen schon seit jeher, Gedächtnis war schon in der Schule nicht gut, stellt diesbezüglich eine leichte Verschlechterung fest, die ihn im Alltag nicht beeinträchtigt. <i>„Ich fühle mich wohl mit meinem Alter“</i>
Partnerin:	Bemerkte eine zunehmende Vergesslichkeit, der Partner hatte aber schon immer Mühe mit dem Namen merken, sie war nicht beunruhigt. Auffallend war seit einiger Zeit eine geringere Stresstoleranz. <i>„Er ist sportlich und aktiv, ich fand das etwas übertrieben, diese Abklärung“</i>

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne Benützung anderer als der angegebenen Hilfsmittel verfasst habe.

Unterschrift: