

Inhaltsverzeichnis

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

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

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

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

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

Anhang 12: Kategorienhandbuch (gesamt)	469
Literaturverzeichnis	471