



Bachelorarbeit

Demenz in der Ehe – Auswirkungen des  
uneindeutigen Verlusts auf die Beziehungsqualität

Stefanie Lecher

Vertiefungsrichtung Entwicklungs- und Schulpsychologie

Referentin: Dr. des. Caroline Moor

Erlenbach, Mai 2009



Diese Arbeit wurde im Rahmen des Bachelorstudienganges am Departement P 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.



## **Vorwort**

Die Motivation, mich in meiner Bachelor-Arbeit mit dem Thema „Demenz in der Ehe – Auswirkungen des uneindeutigen Verlusts auf die Beziehungsqualität“ auseinander zu setzen, hat folgenden Grund: Anfangs der 80er Jahre lebte meine an Demenz erkrankte Grossmutter für längere Zeit mit meiner Familie zusammen. Für mich als Teenager war dies in verschiedener Hinsicht eine bedeutende Erfahrung, für die ich dankbar bin, auch wenn jene Zeit für die ganze Familie vielfach sehr belastend war.

Als sich im Rahmen meiner Ausbildung an der ZHAW die Gelegenheit bot, am Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich ein Praktikum zu absolvieren, kehrte ich – inzwischen erwachsen geworden – gewissermassen in die Welt von damals zurück.

Beeindruckt von der aktuellen Forschungsarbeit zum Thema Demenz reifte der Wunsch heran, im Rahmen der Bachelor-Arbeit selbst einen kleinen Beitrag zur wissenschaftlichen Diskussion zu leisten. In diesem Zusammenhang gilt mein Dank meiner Referentin Caroline Moor für die ausgezeichnete Betreuung und Unterstützung.



## Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung .....	1
1.1.	Fragestellung .....	1
1.2.	Hypothesen .....	1
1.3.	Aufbau der Arbeit .....	1
1.4.	Abgrenzung .....	2
2.	Theoretische Grundlagen.....	2
2.1.	Die Störungsbilder der Demenz .....	2
2.1.1.	Einleitung .....	2
2.1.2.	Definition.....	3
2.1.3.	Schweregrad .....	3
2.1.4.	Verlauf .....	3
2.1.5.	Klinisches Erscheinungsbild .....	4
2.1.5.1	Unspezifische Hinweise auf eine Hirnerkrankung im Frühstadium.....	4
2.1.5.2	Spezifische Symptomatik der senilen Demenz im Krankheitsstadium.....	5
2.1.6.	Zusammenfassung .....	8
2.1.7.	Fazit .....	9
2.2.	Das Konzept des uneindeutigen Verlusts.....	9
2.2.1.	Definition.....	9
2.2.2.	Differenzierungen innerhalb des Modells .....	10
2.2.3.	Fazit .....	11
2.3.	Der Trauerprozess.....	11
2.3.1.	Die vier Phasen der Trauer .....	11
2.3.2.	Fazit .....	15
2.4.	Beziehungsqualität .....	15
2.4.1.	Das Konstrukt Beziehungsqualität .....	15
2.4.2.	Belastung durch Betreuung .....	18
3.	Empirischer Teil .....	19
3.1.	Die vom <i>Runden Tisch Science et Cité</i> zum Thema <i>Demenz</i> konzipierte Studie zur häuslichen Betreuung von Menschen mit einer Demenz .....	19
3.2.	Methode .....	20
3.2.1.	Rekrutierung .....	20
3.2.2.	Ablauf, Durchführung und Inhalt der Befragung .....	20
3.2.3.	Soziodemografische sowie betreuungsspezifische Daten der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner .....	21
3.2.4.	Angaben zu den betreuten Ehepartnerinnen und -partnern .....	22
3.2.5.	Instrumente zur Überprüfung der Hypothesen .....	23
3.2.5.1	Fragebogen zur Beziehungsqualität früher und heute .....	24
3.2.5.2	Fragebogen zur subjektiven Belastung durch Beziehungsverlust .....	24
3.2.6.	Datenauswertung .....	25

3.3.	Ergebnisse.....	25
3.3.1.	Beziehungsqualität aus Sicht der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner.....	25
3.3.2.	Veränderung der Beziehungsqualität aus Sicht der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner .....	26
3.3.3.	Subjektive Belastung durch Beziehungsverlust .....	33
4.	Diskussion .....	37
4.1.	Zusammenfassung der theoretischen Grundlagen.....	37
4.2.	Diskussion und Interpretation der Ergebnisse .....	39
4.3.	Fazit .....	43
4.4.	Ausblick.....	44
5.	Abstract.....	45
6.	Literaturverzeichnis .....	46
7.	Abbildungs- und Tabellenverzeichnis .....	48



## 1. Einleitung

### 1.1. Fragestellung

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit dem Thema „Demenz in der Ehe – Auswirkungen des uneindeutigen Verlusts auf die Beziehungsqualität“. Der Fokus liegt auf der Frage, wie sich der „uneindeutige Verlust“ des Ehepartners bzw. der Ehepartnerin aufgrund einer Demenz auf die Beziehung auswirkt, ob die Beziehungsqualität darunter leidet, und falls ja, inwiefern.

### 1.2. Hypothesen

Anhand empirischer Daten einer Studie, die im Rahmen des Forschungsprojekts "Runder Tisch Science et Cité zum Thema Demenz" vom Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich im Jahr 2007/08 durchgeführt worden ist, werden folgende Hypothesen überprüft:

1. Die Beziehungsqualität früher (d.h. vor Manifestation der Demenz) und heute divergiert aus Sicht der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner stark. Dabei wird die Beziehungsqualität aktuell wesentlich negativer eingeschätzt als früher.
2. Ein wichtiges Kriterium für das Konstrukt Beziehungsqualität ist der Aspekt des gegenseitigen Austauschs. Aus Sicht der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner mindert insbesondere die eingeschränkte (fehlende) Kommunikation die Beziehungsqualität.
3. Demenz gilt als uneindeutiger Verlust. Dieser Zustand geistiger Abwesenheit trotz physischer Präsenz dauert bis zum Tod der Patientinnen und Patienten und bedeutet für die betreuenden Ehepartnerinnen und -partner eine Belastung, die in jeder Phase der Krankheit – und insofern unabhängig vom Schweregrad der Demenz – vorhanden ist.

### 1.3. Aufbau der Arbeit

Im **theoretischen Teil** der Arbeit werden zunächst die *Störungsbilder der Demenz* beschrieben, um besser verstehen zu können, was es bedeutet, mit einem demenzkranken Menschen in einer Beziehung zu leben. Es folgen die Darstellung des Konzepts des *uneindeutigen Verlusts* mit Fokus auf dem uneindeutigen Verlust des Ehepartners oder der Ehepartnerin aufgrund von Demenz sowie die Darstellung des Trauerprozesses nach einem *eindeutigen Verlust* (Tod). Insbesondere interessiert hier die Frage, was die

Uneindeutigkeit des Verlusts für den Trauerprozess bedeutet. Ferner erfolgt eine Annäherung an den Begriff *Beziehungsqualität*.

Im **empirischen Teil** der Arbeit wird das oben erwähnte Forschungsprojekt kurz vorgestellt. Der Fokus liegt auf der Erläuterung jener Instrumente, die qualitativ und quantitativ zur Erfassung der Beziehungsqualität und somit zur Überprüfung der vorliegenden Hypothesen beitragen.

Abschliessend werden die Ergebnisse diskutiert und Schlüsse in Bezug auf die Fragestellung und die Hypothesen gezogen.

#### **1.4. Abgrenzung**

Die verschiedenen Erklärungsansätze zur Genese von demenziellen Erkrankungen werden nicht erörtert. Ausserdem wird ausschliesslich mit Daten gearbeitet, die aus Interviews mit Angehörigen stammen, die ihre demenzkranken Ehepartnerinnen und -partner zu Hause betreuen.

## **2. Theoretische Grundlagen**

### **2.1. Die Störungsbilder der Demenz**

#### **2.1.1. Einleitung**

Viele Erkrankungen treten zwar bereits im siebten Lebensjahrzehnt auf, doch liegt deren Schwerpunkt vielfach erst im hohen Alter. Dies gilt insbesondere für demenzielle Syndrome wie Alzheimer Demenz und Multiinfarktdemenz. Während nur wenige Menschen zwischen 60 und 69 Jahren von Demenzerkrankungen betroffen sind (ca. 1-2%), nimmt die Inzidenz mit dem Alter exponentiell zu und verdoppelt sich Saup zufolge alle 5,1 Jahre. „Demenzen sind Erkrankungen des hohen Alters, vor allem die Hoch- und Höchstbetagten sind davon betroffen“ (Saup, 2002, S. 205). Bis zum Lebensende erleiden etwa 30% der Westeuropäer, die das 65. Altersjahr vollendet haben, eine Demenzerkrankung (Schmidtke, 2006, S. 15). Die Diagnose Demenz verursacht vielfach Angst (Wettstein, 2005, S. 107). Dennoch gilt es zu betonen, dass „Demenz“ nicht gleichbedeutend ist mit „hoffnungslos verloren“. Schröder (2001, S. 27) hält fest: „Je früher die Diagnose einer Demenz gestellt wird, desto effektiver lässt sich die Krankheit behandeln und verlangsamen.“

### 2.1.2. Definition

Die Kriterien, die zur Diagnose von Demenz führen, sind sowohl im ICD-10 als auch im DSM-IV detailliert festgehalten. Vereinfacht gilt: Eine *Demenz* liegt vor, wenn alle höheren Funktionen des Gehirns so stark betroffen (lädiert) sind, dass eine „normale“ Lebensführung nicht mehr möglich ist. Meistens stehen Störungen des Gedächtnisses im Vordergrund, d.h. die Fähigkeit, neue Informationen zu erlernen oder früher erworbenes Wissen abzurufen, ist vermindert. Hinzu kommt eine zunehmende Beeinträchtigung der Sprache, sowie die Unfähigkeit, trotz intakter Motorik bestimmte motorische Aktivitäten durchzuführen und trotz intakter sensorischer Funktionen Gegenstände zu erkennen und zu identifizieren. Häufig ist auch die Fähigkeit, abstrakt zu denken, zu planen, Probleme zu lösen oder Dinge adäquat zu beurteilen, vermindert. Diese Störungen werden von einer Veränderung der Persönlichkeit, Kontrollverlust über emotionelle Äusserungen sowie Verhaltensauffälligkeiten begleitet (Wojnar, 2007, S. 37). Zudem wirken sich diese Aspekte negativ auf die zwischenmenschlichen Beziehungen des Patienten aus, führen zum Verlust der Selbständigkeit im Alltag und bedingen zunehmende Pflegebedürftigkeit (Hafner & Meier, 1998, S. 45 / Gatterer, 2008, S. 142).

*Senile Demenz* (Dementia senilis) ist ein Überbegriff, der alle Formen der Demenzen im Alter umfasst (Hafner & Meier, 1998, S. 237). Eine eindeutige Trennung der einzelnen Demenzerkrankungen ist vielfach nicht möglich (Gatterer, 2008, S. 143). Die häufigste Demenzform ist die senile Demenz vom Alzheimer-Typus. Gemäss Gatterer (2008, S. 142) tritt dieser Typus in ca. 60% der Fälle auf.

### 2.1.3. Schweregrad

Abhängig vom Grad der Ausprägung der Krankheitssymptome und somit vom Ausmass der Hilfsbedürftigkeit des Kranken erfolgt eine Unterteilung in *leichte, mittelschwere (mittelgradige)* und *schwere Demenzen* (Wojnar, 2007, S. 38). Zur Erfassung und Beurteilung des Schweregrades eignen sich insbesondere folgende Instrumente:

- Mini-Mental-Status (MMS) nach *Folstein*,
- Functional Assessment Staging (FAST) nach *Reisberg*,
- Clinical Dementia Rating (CDR) nach *Hughes/Berg*.

### 2.1.4. Verlauf

Degenerative Erkrankungen des Nervensystems verlaufen *grundsätzlich allmählich progredient* (Schmidtke, 2006, S. 19), können aber von Patient zu Patient sehr unterschiedlich sein (Hafner & Meier, 1998, S. 250). Brand und Markowitsch (2005, S. 54) halten zudem fest, dass auch innerhalb einer bestimmten Demenzform teilweise diverse

Verlaufsformen festzustellen sind. Hinzu kommt, dass geringe Zustandsveränderungen und Formschwankungen möglicherweise grosse Auswirkungen auf die Alltagskompetenzen haben und sich als Verwirrheitszustände oder auch als „lichte Momente“ äussern können. Phasen *scheinbar beschleunigter Progression* sind durch überlagerte psychiatrische Begleiterkrankungen und durch interkurrente Erkrankungen erklärbar, wie z.B. Operationen, Infekte oder unzureichendes Essen und Trinken. Zu einer wesentlichen Verschlechterung kann auch eine Änderung der äusseren Lebensumstände beitragen. Andererseits können Betroffene *scheinbar längere Zeit stabil* bleiben, wenn die Umgebung, die Bezugspersonen und der Tagesablauf konstant bleiben (Schmidtke, 2006, S. 19).

Unter solchen Umständen zuverlässige Diagnosen und Prognosen zu stellen, ist zweifellos eine Herausforderung.

### **2.1.5. Klinisches Erscheinungsbild**

Früher Hinweis auf eine beginnende Demenz ist die Feststellung der Angehörigen, dass mit dem Betroffenen „etwas nicht mehr stimmt“. Es treten Gedächtniseinbussen (Vergesslichkeit) sowie Hirnfunktionsstörungen auf, die das logische und abstrakte Denken, die Urteilsfähigkeit, die Planungsfähigkeit und die Fähigkeit zu zielgerichtetem Handeln beeinträchtigen. Im weiteren Verlauf verdeutlichen sich diese Symptome, und neben den *intellektuellen Einbussen* kommt es fast immer auch zu *emotionellen Veränderungen*. Korrektur- und Kontrollmechanismen (z.B. erhöhte Aufmerksamkeit oder Selbstbeobachtung) als Reaktion auf die Hirnstörung belasten und überfordern die Betroffenen zusätzlich.

#### **2.1.5.1 Unspezifische Hinweise auf eine Hirnerkrankung im Frühstadium**

Zu den unspezifischen Hinweisen auf eine Hirnerkrankung, denen möglicherweise erst im Nachhinein die entsprechende Bedeutung beigemessen wird, zählen folgende Aspekte (Hafner & Meier, 1998, S. 50):

- Die Leistungsfähigkeit nimmt allgemein ab. Als Folge davon ergeben sich Schwierigkeiten bei der Alltagsroutine.
- Im psychosozialen Bereich, also auf der Beziehungsebene, zeigen sich negative, unangenehme Veränderungen. Es kommt vermehrt zu Missverständnissen, kleinen Reibereien und Streitigkeiten.
- Affektive Störungen: Die Betroffenen sind labil, unsicher, gleichgültig, zeigen Hemmungen und Schamgefühle.
- Antriebsstörungen: Adynamie (körperliche Schwäche) und Apathie (geistige Verlangsamung und Verarmung) treten auf; es mangelt an Motivation, Initiative, Unternehmungslust, Spontaneität und Interesse.

- Kognitive exekutive Störungen: Abstraktes Denken, Planen und die Problemlösungsfähigkeit sind beeinträchtigt. Es kommt zu Konzentrationsstörungen, die Betroffenen haben Schwierigkeiten mit dem Zeitgefühl, zeigen verlangsamte Reaktionen und verminderte Aufmerksamkeit.

Die Gefahr dieser Symptome besteht insbesondere darin, dass die Angst der Betroffenen „zu versagen“ bereits in einem frühen Stadium zu psychosozialen Rückzug, Isolation und Vereinsamung führt.

### 2.1.5.2 Spezifische Symptomatik der senilen Demenz im Krankheitsstadium

#### a) Primärsymptomatik

Primärsymptome sind *kognitive Defizitsymptome*. Sie sind „obligatorisch“ (immer vorhanden) und therapeutisch direkt kurativ nicht angebar (Hafner & Meier, 1998, S. 50).

Eine Demenz betrifft immer mehrere kognitive Bereiche. Das individuelle „Demenzmuster“ hängt von der Grundkrankheit und dem Stadium der Demenz ab. Zur Primärsymptomatik gehören im Einzelnen folgende Symptome (Hafner & Meier, 1998, S. 50/260f):

- *Amnesie*

Die Verschlechterung der Gedächtnisleistungen ist das Leitsymptom seniler Demenzen. Typischerweise ist anfangs hauptsächlich das Kurzzeitgedächtnis gestört: Die Betroffenen haben immer mehr Mühe, neue Gedächtnisinhalte zu speichern und früher aufgenommene Informationen wieder abzurufen. Sie sind „vergesslich“ geworden. In diesen Zusammenhang gehören beispielsweise das „Verlegen“ von Gegenständen und das „Verpassen“ von Terminen. Im weiteren Verlauf der Krankheit werden vermehrt auch weiter zurückliegende Gedächtnisinhalte „gelöscht“. Schlussendlich erinnern sich die Betroffenen – wenn überhaupt – nur noch an weit in der Vergangenheit liegende Ereignisse. Folgeerscheinung der Gedächtnisstörungen ist anfangs zeitliche, später örtliche und schliesslich autopsychische (d.h. auf die eigene Person bezogene) Desorientierung.

- *Aphasie*

Sprachliche Leistungen werden in motorische Leistungen (wie Sprechen und Schreiben) und sensorische Leistungen (wie Lesen und Verstehen) unterteilt. In leichteren Stadien der Demenz kommt es v.a. zu Wortfindungsstörungen. In leichteren bis mittleren Stadien sind v.a. die sensorischen sprachlichen Leistungen beeinträchtigt: Die Betroffenen „verstehen“ andere Menschen nicht mehr, sie „wissen nicht mehr, was die anderen meinen“. Im weiteren Verlauf kommt es zum Zerfall der Sprachproduktion (Sprachverarmung). Ein Mensch mit schwerer

Demenz kann lediglich noch ein paar wenige Silben oder unverständliche Laute äussern (oder er verstummt vollständig).

- *Apraxie*

Wie die Aphasie schränkt auch die Apraxie die Bewältigung des Alltags enorm ein. Den Betroffenen gelingt es nicht mehr, die Motorik so zu steuern, dass normale, zielgerichtete Bewegungsabläufe und somit Handlungen entstehen. Zunächst fallen komplexe Handlungsabläufe, wie z.B. das Benutzen von öffentlichen Verkehrsmitteln, immer schwerer. Später sind selbst einfache motorische Abläufe, wie z.B. sich ankleiden oder die Zähne zu putzen, kaum noch zu bewältigen. Selbst die Fähigkeit zu essen geht verloren. Apraxie ist also häufig die direkte Ursache für Pflegebedürftigkeit.

- *Agnosie*

Agnosie bedeutet, dass Sinneseindrücke, welche von (intakten) Sinnesorganen aufgenommen und ans Gehirn weitergeleitet werden, nicht bewusst verarbeitet werden können, d.h. den Wahrnehmungen, seien sie visueller, auditiver, taktiler, gustatorischer oder olfaktorischer Art, kann keine Bedeutung zugeordnet werden. In schweren Stadien der Demenz kann sich auch eine *Prosopagnosie* einstellen, bei der einst vertraute Personen/Gesichter nicht mehr erkannt werden.

- *Störung des abstrakten Denkens*

Die Betroffenen verlieren zunehmend die Fähigkeit, logisch, zusammenhängend und zielgerichtet zu planen und zu denken. Es gelingt nicht mehr, Unterschiede zu erkennen oder Zusammenhänge herzustellen. Schlussfolgerndes Denken und sinn-gemässes Handeln sind nicht mehr möglich. Anspruchsvollere Gespräche sind durch kreisende Gedanken und Konfabulationen gekennzeichnet.

- *Störung der Urteilsfähigkeit*

Die Fähigkeit, Situationen und Gegebenheiten, überhaupt die Wirklichkeit, mit „gesundem Menschenverstand“ zu erfassen und dementsprechend zu handeln, verliert sich. Die Betroffenen können keine vernünftigen Entscheidungen mehr fällen, verkennen Gefahrensituationen und verlieren ihre Wertvorstellungen, z.B. in Bezug darauf, was „richtig/falsch“ oder „gut/böse“ ist. In der Öffentlichkeit fällt ihr Sozialverhalten zunehmend auf, da allgemein anerkannte zwischenmenschliche Regeln nicht mehr eingehalten werden. Vielfach reagieren Angehörige wie Betroffene darauf mit Schamgefühlen.

## **b) Sekundärsymptomatik**

Bei Sekundärsymptomen handelt es sich um *reaktive Zusatzsymptome affektiver Art*. Diese sind „fakultativ“ (aber fast immer vorhanden) und gemäss Hafner und Meier (1998, S. 50) therapeutisch oft positiv beeinflussbar. Im Einzelnen handelt es sich um folgende Symptome (Hafner & Meier, 1998, S. 50/264f):

- *Persönlichkeitsveränderungen*  
 Persönlichkeitsveränderungen betreffen das „Wesen“ eines Menschen und machen den Umgang und die Betreuung der Betroffenen besonders schwierig und emotional belastend. Typisch sind Reizbarkeit, Aufbrausen, Feindseligkeit; trotziges, unkooperatives Verhalten; Hemmung, Schamgefühle und Rückzug. In der Literatur stösst man immer wieder auf den Ausdruck „leere Hülle“ zur Bezeichnung des Endzustands dieses Veränderungsprozesses.
- *Depression*  
 Die Betroffenen sind traurig, ängstlich, besorgt und ratlos. Negative Gefühle herrschen vor. Sie sind unfähig, Entscheidungen zu treffen, gehemmt und willensschwach. Die Gefühle sind gleichsam erstarrt. Eine Depression zeigt sich oft als Frühsymptom als Reaktion auf die Hirnleistungsschwäche.
- *Angst*  
 Die Betroffenen sind ängstlich besorgt und beunruhigt. Vielfach zeigt sich eine Erwartungsangst. Angst ist ein oft verkanntes Syndrom.
- *Wahnvorstellungen*  
 Die Betroffenen sind paranoid, misstrauisch, werden von Wahnvorstellungen gequält. Besonders häufig ist die Vorstellung, verfolgt oder bestohlen oder auf sonstige Art und Weise beeinträchtigt zu werden.
- *Unruhe*  
 Unruhe ist ein allgemeines Enthemmungsphänomen und zeigt sich sowohl auf psychischer als auch auf motorischer Ebene (Weglauftendenz), häufig in Kombination mit Verwirrungszuständen. Manchmal spielen auch organische Faktoren wie Schmerzen eine auslösende Rolle.
- *Aggressivität*  
 Aggressives Verhalten gilt als das gravierendste, die Betreuenden am meisten belastende Sekundärsymptom. Gehäuft tritt es bei Patientinnen und Patienten mit einer bereits prämorbid vorliegenden erhöhten Aggressionsbereitschaft auf. Aggressives, feindseliges Verhalten äussert sich in verbaler Aggression (beschimpfen) und/oder aktiver oder reaktiver tätlicher Aggression (schlagen). Auch hier können organische, Schmerzen verursachende Probleme zu Grunde liegen, was die Betroffenen möglicherweise aber nicht zu artikulieren vermögen.
- *Apathie und Indifferenz*  
 Bei schweren Demenzen sind Apathie und Indifferenz aufgrund der schweren Hirnleistungsstörung fast immer vorhanden. Typisch ist ein sogenannter leerer Blick.
- *Störungen des Tag-Nacht-Rhythmus*  
 Vielfach zeigen sich Schlafstörungen, nächtliche Unruhe oder auch das sogenannte Sundown-Phänomen, bei dem für die Betroffenen der Tag zur Nacht und die Nacht zum Tag wird.

- *Psychomotorische Enthemmung*  
Zur psychomotorischen Enthemmung gehört insbesondere der Wiederholungszwang. Perseveration ist eine Folge der Gedächtnisstörung. Die Betroffenen vergessen fortlaufend, was sie schon gesagt oder getan haben und wiederholen sich immer wieder. Typisch sind auch Rufen, Schreien, Klopfen sowie Umherirren (Wandering). Auch diese Verhaltensweisen können für die Betreuenden sehr belastend sein.
- *Urin- und Stuhlinkontinenz*

### **2.1.6. Zusammenfassung**

Zusammenfassend seien die wichtigsten Symptome, welche ein bestimmtes Krankheitsstadium charakterisieren, kurz umrissen. Die Ausführungen folgen Wojnar (2007, S. 38-42).

Eine *leichte Demenz* liegt vor, wenn aktuelle Ereignisse bzw. kürzlich mitgeteilte Informationen zeitweilig oder ganz vergessen werden, die zeitliche und/oder örtliche Orientierung manchmal beeinträchtigt ist und im Alltag häufiger „Fehler“ unterlaufen. Schon in diesem Stadium der Demenz ist die Fähigkeit zur richtigen Einschätzung sozialer Zusammenhänge, zu moralischen Urteilen und schwierigen Entscheidungen stark beeinträchtigt. Die Betroffenen versuchen ihre Defizite auszugleichen, z.B. durch Einschränkung des Bewegungsradius auf die vertraute Umgebung. Der Versorgungsbedarf ist in dieser Phase noch gering. Bei stabilem körperlichem Zustand können die Betroffenen auch ohne fremde Hilfe, dank internalisierter Handlungsabläufe und ritualisierter Vorgänge, zurecht kommen.

Bei einer *mittelschweren Demenz* hingegen wird eindeutig Unterstützung benötigt. Die Betroffenen sind zeitlich und örtlich desorientiert und nur eingeschränkt fähig, sinnvoll zu handeln. Unmittelbare Erlebnisse werden kaum noch erinnert. Es kommt zunehmend zu einer Veränderung der Persönlichkeit und zu Störungen der Wahrnehmung. Mit Zunahme der kognitiven Störungen verlieren die Betroffenen ihre Spontaneität, wirken verschlossener, apathisch und desinteressiert, werden unflexibel, unsicher und „chaotisch“ in ihren Alltagsaktivitäten. Auch Apraxie und Agnosie verstärken sich. All diese Veränderungen schränken die Autonomie der Betroffenen ein. Meistens ist eine ständige Beaufsichtigung und Anleitung notwendig.

Eine *schwere Demenz* liegt vor, wenn die Betroffenen nicht mehr in der Lage sind, einfachste alltägliche Anforderungen zu erfüllen und somit permanent grundpflegerische Versorgung benötigen. V.a. Vergesslichkeit, Apraxie sowie die Unfähigkeit, die Signale des autonomen Nervensystems (z.B. volle Blase, Hunger, Schmerzen) wahrzunehmen und zu interpretieren, würden ohne fremde Hilfe rasch zur „Verwahrlosung“ des Betroffenen führen, trotz nicht selten gut erhaltener körperlicher Gesundheit.



### **2.1.7. Fazit**

Einerseits sind es die Primärsymptome, die demenziell erkrankte Menschen im täglichen Leben stark behindern. Andererseits verursachen auch Sekundärsymptome, d.h. die im Verlauf einer Demenz phasenhaft bei fast allen Betroffenen vorkommenden affektiven Störungen, einen ausgeprägten Leidensdruck. Dadurch sind die betreuenden Angehörigen in verschiedener Hinsicht mit einer enormen Belastung konfrontiert – Demenz wird also nicht grundlos auch als „Krankheit der Angehörigen“ bezeichnet.

## **2.2. Das Konzept des uneindeutigen Verlusts**

Die Psychologin Pauline Boss befasst sich seit den 70er Jahren mit dem Phänomen des uneindeutigen Verlusts. Boss zufolge gibt es zwei Arten von „uneindeutigen Verlusten“, die nun genauer erläutert werden sollen. Der Fokus des Interesses liegt dem Thema der vorliegenden Arbeit entsprechend auf uneindeutigen Verlusten, bei denen – kurz gesagt – die Betroffenen physisch anwesend, jedoch „psychisch abwesend“ sind.

### **2.2.1. Definition**

Wenn Angehörige zwar physisch abwesend sind, in der Familie aber mental präsent sind, oder wenn sie physisch präsent, aber seelisch-geistig nicht anwesend sind, dann wird dieser Verlust als uneindeutig definiert (Boss, 2008, S. 17).

Beim ersten Typus ist der Angehörige physisch vermisst – sein Körper ist verschwunden. „Solange der Tod des Vermissten nicht bestätigt wird, wissen die Hinterbliebenen nicht, ob sie die Tür hinter ihm schliessen oder für seine Rückkehr offen lassen sollen“ (Boss, 2008, S. 17). Vielfach kommt die Dynamik der Familie zum Erliegen, familiäre Grenzen werden verwischt. Die Hinterbliebenen beschäftigen sich intensiv mit der vermissten Person. „Die Folge davon ist, dass sie ihre bis dahin üblichen Rollen und Beziehungen nicht mehr ausfüllen“ (Boss, 2008, S. 17).

Beim zweiten Typus von uneindeutigem Verlust ist der Angehörige mental nicht mehr anwesend, „das heisst, er ist auf der emotionalen oder kognitiven Ebene vermisst“ (Boss, 2008, S. 17). Diese Art von Verlust tritt insbesondere bei Demenz-Erkrankungen ein, aber auch bei geistiger Behinderung, Autismus, Depression u.a. „Auch bei dieser Art von uneindeutigem Verlust erstarren Beziehungs- und Gefühlsprozesse [...] Rollen und Positionen der damit konfrontierten Menschen verwischen. Oftmals wissen die Betroffenen nicht, wie sie vorgehen oder was sie tun sollen“ (Boss, 2008, S. 19).

In beiden Fällen lässt sich die Ambiguität der Situation nicht beseitigen, d.h. die Angehörigen befinden sich in einer Situation, die nicht korrigiert werden kann. Im Gegensatz

zur klassischen Trauerarbeit ginge es in einer Therapie also nicht darum, mit der betreffenden Situation abzuschliessen, sondern Ziel wäre es, mit der Belastung und Angst, die ein uneindeutiger Verlust mit sich bringt, leben zu lernen, sowie die Resilienz zu steigern. „Wir können der Situation ihre Unklarheit nicht nehmen, aber wir können die Ambiguitätstoleranz erhöhen“ (Boss, 2008, S. 21).

Das Konzept des uneindeutigen Verlusts basiert auf der sogenannten Familienstress-theorie. Boss zufolge ist ein uneindeutiger Verlust ein besonderer Stressor, der sehr viel Angst und endlose Belastung hervorruft und den Bewältigungs- und den Verstehensprozess blockiert. „Er lässt den Trauerprozess erstarren und entzieht sich einer Lösung. Er ermutigt natürlich auch zur Leugnung des Verlusts. Er kann zur Bewegungslosigkeit und zu weiteren Krisen führen. Die Klarheit, die [...] für die Erhaltung von Grenzen oder [...] für den Abschluss einer Situation notwendig ist, wird nicht erreicht“ (Boss, 2008, S. 22).

### **2.2.2. Differenzierungen innerhalb des Modells**

Zu den Differenzierungen innerhalb des Modells von Boss gehören einige wichtige Aspekte, die im Folgenden kurz erläutert werden sollen.

- Ein uneindeutiger Verlust ist für die Angehörigen nicht grundsätzlich problematisch. Psychologisch gesehen wird ein uneindeutiger Verlust erst dann zum Problem, „wenn Hoffnungslosigkeit entsteht, die zu Depression und Passivität führt, und Ambivalenz aufkommt, die Schuldgefühle, Ängste und Unbeweglichkeit erzeugt“ (Boss, 2008, S. 28).
- Uneindeutige Verluste aufgrund von Demenz und anderen Ursachen zerstören zwar Träume und sind ein Angriff auf die Familie und ihre Mitglieder, aber niemand ist für die Situation verantwortlich. Wenn es gelingt, die Unklarheit einer äusseren Ursache zuzuschreiben, verringert sich auch der Grad der Selbstbeschuldigung (Boss, 2008, S. 29).
- Der Abschluss eines uneindeutigen Verlustes ist (wie oben dargelegt) ein Mythos, der zudem von einer Reihe von Normvorstellungen begleitet ist, wie man Schliessung zustande bringt. Der Grund, weshalb man so viel über den Abschluss einer Situation redet, ist Boss zufolge möglicherweise der, dass der Schmerz über den Verlust nicht auszuhalten ist (Boss, 2008, S. 30). Doch wenn ein uneindeutiger Verlust eintritt, hat dieser Schmerz häufig eine Funktion: Einerseits kann er lähmen, andererseits zu Veränderung antreiben.
- „Ein Verlust kann nicht abgeschlossen werden, wenn es keinen Körper zu beerdigen gibt“ (Boss, 2008, S. 31). Boss sieht dies im Zusammenhang mit der „Sehnsucht nach Klarheit“. Die Suche nach Klarheit kann einerseits kulturell bedingt sein, hat aber auch „mit der Kognition und Rationalität des Menschen zu tun“. Zudem

können ohne Bestätigung des Todes keine stützenden Rituale vollzogen werden. Und schliesslich geht es auch um die Verbundenheit mit dem abwesenden Menschen. Das Ziel der Trauer besteht darin, sich von dem verlorenen Menschen zu lösen. Ohne toten Körper, der das Ende einer engen Verbindung bestätigt, kann man nur schwer loslassen und neue Verbindungen eingehen.

### **2.2.3. Fazit**

Wie oben aufgezeigt wurde, kann sich das Phänomen des uneindeutigen Verlusts (ambiguous loss) auf zwei unterschiedliche Erscheinungsformen beziehen. Bei der vorliegenden Arbeit interessiert wie gesagt jener Verlusttypus, bei dem die betreffende Person zwar körperlich anwesend ist, Geist und Persönlichkeit aber allmählich dahinschwanden. D.h. ein ehemals vertrauter Mensch wird einem fremd, ohne dass man sich emotional endgültig von ihm lösen könnte. Es entsteht ein Prozess des immer währenden Abschiednehmens, der die Angehörigen sehr belastet. Ein uneindeutiger Verlust ist also nicht nur nicht eindeutig, sondern kann auch nicht abgeschlossen werden. Diese Tatsache kann langfristig auch zur Verunsicherung darüber führen, ob die vermisste bzw. demente Person überhaupt noch Teil der Paarbeziehung oder der Familie ist. Der uneindeutige Verlust stellt also eine Bedrohung für die Beziehung dar. Beziehungskonflikte sind unvermeidbar. Boss spricht sogar von der Zerstörung zwischenmenschlicher Beziehungen durch den uneindeutigen Verlust (Boss, 2008, S. 8). Zudem hält sie fest, dass die fortbestehende Ambiguität die kognitive Verarbeitung des Verlusts blockiere und den Trauerprozess zum Stillstand bringe (Boss, 2008, S. 1).

## **2.3. Der Trauerprozess**

Im vorliegenden Kapitel geht es nun darum, das Phänomen des Trauerns genauer zu betrachten und jene Faktoren zu eruieren, die für ein „erfolgreiches Trauern“ – wie von Boss bereits angedeutet – notwendig sind. Bowlby (2006) und Kast (1999) haben vier Phasen des Trauerns definiert. Es sei jedoch darauf hingewiesen, dass für viele Theoretiker der Trauerprozess lediglich in drei Phasen stattfindet, beispielsweise bei Berk umschrieben als *Verleugnung*, *Konfrontation* und *Wiederherstellung* (Berk, 2005, S. 891).

### **2.3.1. Die vier Phasen der Trauer**

Bei seiner Analyse des Trauerprozesses bei Menschen, die einen Ehepartner verloren haben, beruft sich Bowlby auf Studien, bei denen mit den Beobachtungen mehrheitlich kurz nach einem schmerzlichen Verlust begonnen wurde. Das Muster der emotionalen

Reaktion auf den Verlust eines Ehepartners ist bei beiden Geschlechtern offenbar ähnlich. Grundsätzlich konstatiert Bowlby folgende vier Phasen der Trauer (Bowlby, 2006, S. 86):

1. Phase der Betäubung
2. Phase der Sehnsucht und Suche nach der verlorenen Figur
3. Phase der Desorganisation und Verzweiflung
4. Phase der Reorganisation

Auch Kast beschreibt vier grundlegende Phasen der Trauer, allerdings nicht anhand von Studien, sondern anhand ihrer therapeutischen Erfahrung mit Menschen, die einen Trauerprozess durchlaufen haben, wobei sie sich dem Thema psychoanalytisch annähert, dienen doch Träume als „Wegweiser“ bei der Trauerarbeit. Die vier Phasen werden folgendermassen benannt (Kast, 1999, S. 71f):

1. Phase des Nicht-wahrhaben-Wollens
2. Phase der aufbrechenden Emotionen
3. Phase des Suchens und Sich-Trennens
4. Phase des neuen Selbst- und Weltbezugs

Im Folgenden geht es darum, die einzelnen Phasen kurz zu beschreiben. Der Fokus liegt auf Bowlbys Konzept, da sich auch Kast immer wieder auf dessen Ausführungen bezieht. Einzelne relevante Aspekte, die aus Kasts Überlegungen stammen, werden integriert.

### **Erste Phase**

Die unmittelbare Reaktion auf die Nachricht vom Tod eines Ehepartners ist grundsätzlich sehr individuell. „Die meisten fühlen sich betäubt und in verschiedenen Graden unfähig, die Nachricht zu akzeptieren“ (Bowlby, 2006, S. 87). Für eine Weile wird das angestammte Leben fast automatisch weitergeführt, doch können jeden Augenblick intensive Emotionen durchbrechen: Wutausbrüche, Panikattacken, oder aber auch „sich erhoben fühlen“ durch das Erlebnis des Einsseins mit dem Verstorbenen. Gewöhnlich dauert die *Phase der Betäubung* einige Stunden bis zu einer Woche.

Kast bezeichnet die erste Phase des Trauerns als *Phase des Nicht-wahrhaben-Wollens*. Sie betont den Aspekt der Empfindungslosigkeit, die einem Gefühlsschock entspringe, der den Trauernden gleichsam erstarren lasse. Die Empfindungslosigkeit geht Kast zufolge einher mit dem Nicht-wahrhaben-Wollen des Verlusts. Sie diene einerseits der Verdrängung der unangenehmen Nachricht, gleichzeitig sei sie aber auch als Überwältigung durch ein zu starkes Gefühl zu werten, mit dem der Betroffene nicht umzugehen wisse (Kast, 1999, S. 72).

## Zweite Phase

Bowlby zufolge beginnt der Hinterbliebene wenige Stunden oder Tage nach dem Verlust (episodisch) die Realität des Verlusts zu begreifen. Typisch für die *Phase der Sehnsucht und Suche nach der verlorenen Figur* sind u.a. intensiver Gram, Weinkrämpfe, Ruhe- und Schlaflosigkeit. In Gedanken beschäftigt sich der Hinterbliebene oft mit dem verlorenen Partner, „häufig kombiniert mit dem Gefühl seiner tatsächlichen Anwesenheit und einer ausgeprägten Tendenz, Signale oder Geräusche als Anzeichen dafür zu deuten, dass er nun zurückgekehrt ist“ (Bowlby, 2006, S. 87). Nicht selten sind lebhaftere Träume, in denen der Partner noch am Leben ist, und beim Erwachen stellt sich entsprechende Trostlosigkeit ein.

In dieser frühen Phase der Trauer pendelt der Trauernde also zwischen zwei geistigen Zuständen hin und her: „Auf der einen Seite steht der Glaube, dass der Tod eingetreten ist, mit all dem Schmerz und der hoffnungslosen Sehnsucht, die das mit sich bringt. Auf der anderen Seite steht der Unglaube, dass er eingetreten ist, begleitet sowohl von der Hoffnung, es sei doch alles gut, als auch von dem Drang, nach der verlorenen Person zu suchen und sie wiederzuerlangen“ (Bowlby, 2006, S. 88).

Ein typisches Merkmal dieser Phase ist der Zorn. Zorn wird sowohl von jenen hervorgerufen, die für den Verlust verantwortlich gemacht werden, als auch von den Versagungen, die der Trauernde bei seiner fruchtlosen Suche erfährt. Aber auch der Verstorbene selbst kann den Zorn des Hinterbliebenen auf sich ziehen. Zorn gilt als verständlicher Bestandteil des dringenden, wenn auch ergebnislosen Bemühens des Trauernden, das Band, das durchtrennt wurde, wiederherzustellen. „Solange die Wut anhält [...] ist der Verlust noch nicht als dauerhaft akzeptiert, und es besteht noch Hoffnung“ (Bowlby, 2006, S. 92). Auf diese Weise lässt sich auch die Feindseligkeit Personen gegenüber erklären, die Trost spenden wollen. Jemand, der (realistischerweise) das Annehmen des Verlusts zu begünstigen scheint, erntet Empörung, denn „oft wird nicht Trost über den Verlust gewünscht, sondern Hilfe zur Wiedervereinigung“ (Bowlby, 2006, S. 92). Hoffnung, Enttäuschung, Verzweiflung, Wut, Anklage und Undankbarkeit gehören also zu den vorherrschenden Emotionen in diesem Stadium der Trauer.

Kast nennt diese Phase treffend die *Phase der aufbrechenden Emotionen*. Auch sie verweist auf den speziellen Stellenwert des Zorns. Die Wut auf den Arzt oder den trostspendenden Nachbarn bezeichnet sie als „verschobenen Zorn“, „weil man es nicht wagt, auf den Verstorbenen selber zornig zu sein. Immerhin hat er einen verlassen, immerhin lässt er einen mit sehr vielen, sehr schwierig zu lösenden Problemen zurück“ (Kast, 1999, S. 74). Kast weist zudem darauf hin, dass in diese Phase auch Schuldgefühle gehören, insbesondere dann, wenn in einer Beziehung (ungelöste) Konflikte vorhanden waren (Kast, 1999, S. 75). Kast verweist aber auch auf den Aspekt der Freude – Freude

darüber, dass diese Beziehung überhaupt existiert hat, Freude über den gemeinsam gegangenen Weg (Kast, 1999, S. 77).

Diese Phase der Trauer kann einige Monate, manchmal aber auch Jahre dauern.

### **Dritte und vierte Phase**

Nur wenn die oben beschriebene Phase bewältigt worden ist, so Bowlby, kann der Trauernde allmählich dahin gelangen, den Verlust als tatsächlich und endgültig zu akzeptieren. In der *Phase der Desorganisation und Verzweiflung* sind Depression und Apathie kaum zu vermeiden. In der *Phase der Reorganisation* gelangt der Betroffene dann aber zur Einsicht, dass das Leben neu eingerichtet werden muss, dass die alten Verhaltensmuster redundant geworden sind und darum abgebaut werden müssen (Bowlby, 2006, S. 93). Es kommt zur Neudefinition seiner selbst, also auch der Situation. Man ist nun nicht mehr Ehemann oder Ehefrau, sondern Witwer oder Witwe. Man ist nicht mehr Teil eines Paares mit komplementären Rollen, sondern allein stehend. Dieser Prozess der Neudefinition „ist ebenso schmerzhaft wie entscheidend wichtig, und sei es nur deshalb, weil sie die endgültige Aufgabe aller Hoffnung bedeutet, die verlorene Person könne zurückgewonnen und die alte Situation wiederhergestellt werden“ (Bowlby, 2006, S. 94). Es handelt sich also nicht um eine bloße Affektentbindung, sondern um einen kognitiven Akt. Erst jetzt können Pläne für die Zukunft gemacht werden, ungewohnte Rollen übernommen und neue Fertigkeiten erworben werden. „Je erfolgreicher der Überlebende diese neuen Rollen und Fertigkeiten meistert, desto vertrauensvoller und unabhängiger beginnt er oder sie sich zu fühlen“ (Bowlby, 2006, S. 94). Die veränderte Situation wird jedoch vielfach als konstante Belastung empfunden. Und trotz dem Gefühl von Einsamkeit scheint es eine „fortbestehende Loyalität“ dem verstorbenen Partner gegenüber zu geben, die auch das Eingehen einer neuen (festen) Beziehung (zumindest vorläufig) ausschliesst.

Für Kast beginnt die *Phase des Suchens und Sich-Trennens* erst jetzt. Sie weist insbesondere darauf hin, dass Suchen den Sinn haben kann, sich immer wieder mit dem Menschen, den man verloren hat, auseinander zu setzen. Dies geschehe vielfach in inneren Zwiegesprächen. „Die Entwicklung dieser Zwiegespräche führt dann zur Trennung von dem Partner, wie er zu Lebzeiten war“ (Kast, 1999, S. 81). Die Trauerarbeit scheint Kast dort gelungen, „wo dem Finden immer wieder auch der Aspekt des Sich-trennen-Müssens, des Verlassen-Müssens folgt und wo diese Trennung akzeptiert wird“, wo der Trauernde anerkennt, „dass mit den alten Lebensumständen nicht mehr zu rechnen ist, dass das eigene Welt- und Selbstverständnis umgebaut werden muss“ (Kast, 1999, S. 81). Ist der Verlust akzeptiert, tritt der Trauernde in die *Phase des neuen Selbst- und Weltbezugs*. Dabei ist es wichtig, dass er sich in neue Rollen hineinfindet, dass er sich verändert und auch neue Beziehungen eingeht. Es entstehen neue Lebensmuster – ohne dass der Verstorbene nun einfach vergessen wäre.

### 2.3.2. Fazit

Um einen Trauerprozess erfolgreich abschliessen zu können, ist es sowohl Bowlby als auch Kast zufolge eminent wichtig, die verschiedenen Phasen der Trauer durchlaufen zu haben. Wie lange Trauernde in einer bestimmten Phase verweilen und wie intensiv diese erlebt wird, ist sehr individuell. Zudem werden die Trauerphasen nicht nur chronologisch durchlaufen, sondern es kann auch immer wieder Rückfälle in schon durchschrittene Phasen geben.

Grundsätzlich wird davon ausgegangen, dass ein eindeutiger Verlust, ein Todesfall, vorliegt. Insofern ist der wichtigste Punkt der Trauerarbeit, den Verlust als tatsächlich und endgültig zu akzeptieren, um das Leben neu einrichten zu können. Uneindeutige Verluste und deren Bedeutung für die „Hinterbliebenen“ (d.h. die betreuenden Angehörigen) sind weder bei Bowlby noch bei Kast ein Thema. Erst anhand des Konzepts des „uneindeutigen Verlusts“ von Boss wird klar, wie belastend es sein muss, sich in einem Prozess des immer währenden Abschiednehmens zu befinden, d.h. nicht „abschliessen“ zu können, da man sich trotz Entfremdung emotional nicht lösen kann.

## 2.4. Beziehungsqualität

### 2.4.1. Das Konstrukt Beziehungsqualität

Eine allgemein gültige Definition des Begriffs „Beziehungsqualität“ ist insofern nicht möglich, als dass es sich dabei um „ein nicht direkt beobachtbares Konstrukt“ handelt, „das aus Verhaltensindikatoren erschlossen wird“ (Asendorpf & Banse, 2000, S. 29). Folglich ist es notwendig, das Konstrukt „Beziehungsqualität“ zu operationalisieren. Wunderer (2003, S. 79-88) zitiert zahlreiche Studien, in denen Faktoren erfasst wurden, welche über *Ansprüche, Erwartungen und Wertvorstellungen in Beziehungen* sowie über *Beziehungsideale* Aufschluss geben, und die m. E. auch für die Qualität einer Beziehung verantwortlich sind. Dabei handelt es sich um Faktoren wie:

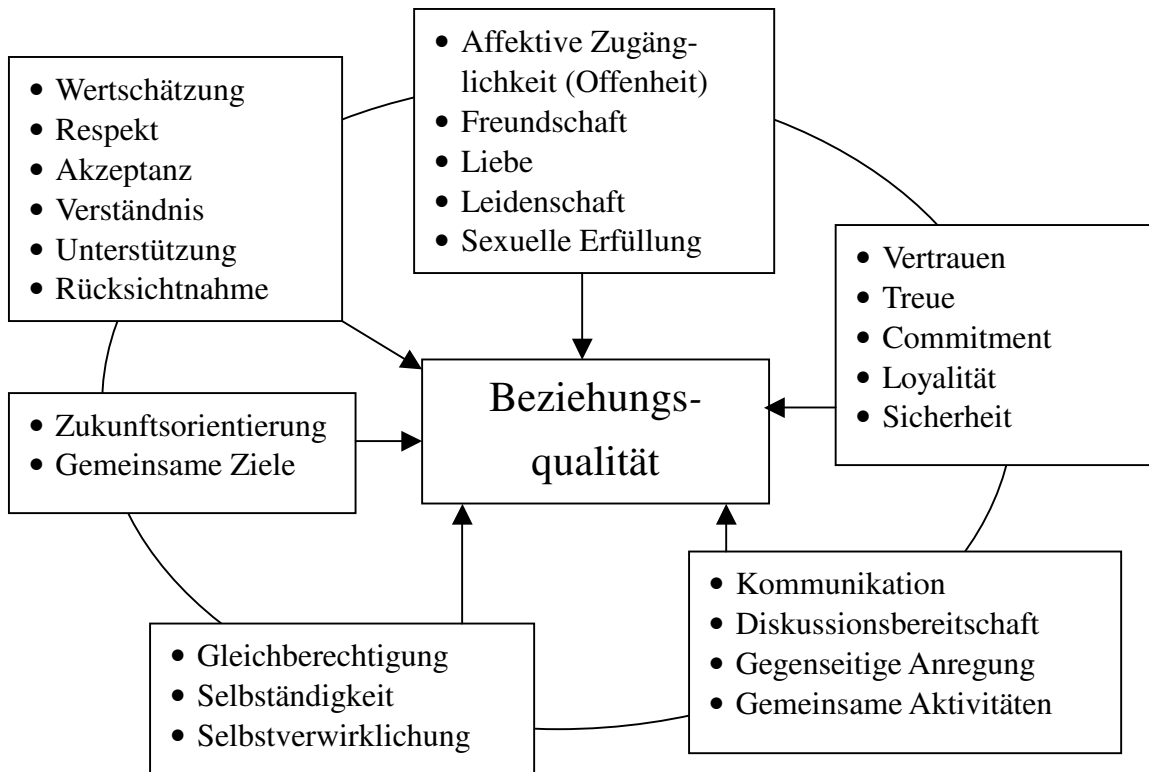
- Beziehungsidentität (z.B. Orientierung auf andere und auf die Beziehung), Integration (z.B. Respekt, Akzeptanz und Coping), affektive Zugänglichkeit (z.B. Offenheit), Vertrauen (z.B. Treue, Commitment), Zukunftsorientierung (z.B. gemeinsame Ziele), Rollenerfüllung (z.B. körperliche Intimität, Verlässlichkeit), Flexibilität (z.B. Freiheit, Vergnügen) (Vangelisti & Daly, 1997);
- Vertrauen und Wertschätzung (z.B. Vertrauen, gegenseitige Achtung, vertrauliche Gespräche, Freundschaft, Liebe, Unterstützung), Religion, gegenseitige Anregung (z.B. sexuelle Erfüllung, gleiche Weltanschauung, Freundeskreis, Aktuelles besprechen), Sicherheit (z.B. finanzielle Sicherheit, Romantik, gegenseitige Verpflichtung,

- Kindererziehung), Selbständigkeit (z.B. Selbstverwirklichung, Selbständigkeit, Abenteuer/Anregung) (Trierweiler & Markman, 1987, nach Hank et al., 1990);
- Koordination (z.B. gegenseitige Unterstützung, Wachstum und Entwicklung), persönliche Zufriedenheit (z.B. Freiheit, Glück), Altruismus (z.B. Rücksichtnahme auf die Bedürfnisse des anderen), Emotionalität und Leidenschaft (z.B. Sexualität und Leidenschaft), Kommunikation (Skaldeman & Montgomery, 1999);
  - Ähnlichkeit (z.B. gemeinsame Aktivitäten, gemeinsame Freunde), Gleichberechtigung (z.B. keine Dominanz), Diskussionsbereitschaft und Offenheit (z.B. Bereitschaft, sich auseinander zu setzen, Selbstöffnung), Fokus auf den andern (z.B. sich für den anderen interessieren, sich gegenseitig zuhören), Freundschaft (z.B. Verständnis, Unterstützung) (Hassebrauck, 1997);
  - Intimität/Loyalität (z.B. Commitment, Vertrauen, Unterstützung, Kommunikation, Gleichberechtigung), Leidenschaft (z.B. Spass, Romantik, Herausforderung) (Fletcher et al., 1999).

Es fällt auf, dass in allen fünf Studien immer wieder ähnliche Punkte genannt werden. Unter den einzelnen Begriffen wird aber nicht immer exakt dasselbe verstanden. In der folgenden Abbildung wurden hier zusammenfassend verschiedene Cluster gebildet, um das Konstrukt Beziehungsqualität zu veranschaulichen.



Abbildung 1: Das Konstrukt Beziehungsqualität



Wie Asendorpf und Banse weisen auch Hahlweg und Baucom (2008, S. 3) darauf hin, dass die Bestimmung eines reliablen und validen Kriteriums für Beziehungsqualität schwierig ist, da es keine objektiven Kriterien gebe. Im deutschen Sprachraum habe sich zur Erfassung von Beziehungsqualität der Partnerschaftsfragebogen (PFB) bewährt, der aus 30 Items besteht, die sich drei Skalen (Streitverhalten, Zärtlichkeit, Gemeinsamkeit/Kommunikation) mit jeweils 10 Items zuordnen lassen. Ein PFB-Gesamtwert, der bei 53 Rohwertpunkten oder darunter liegt, weise auf eine niedrige/gestörte Beziehungsqualität hin.

Wie gross die Zufriedenheit in/mit einer Beziehung ist, hängt insbesondere davon ab, wie hoch die individuellen Massstäbe und wie realistisch die Erwartungen sind. „Unrealistische Massstäbe werden mit der Zeit zwangsläufig zu einer Abnahme der Beziehungszufriedenheit führen, da sie ständig verletzt werden müssen. Durch häufige Enttäuschung senken sie die Zufriedenheit selbst dann, wenn eine einzelne Verletzung als gar nicht so schwerwiegend erlebt wird“ (Wunderer, 2003, S. 75). Hahlweg und Baucom (2008, S. 14) weisen darauf hin, dass der Grad der Beziehungsqualität in hohem Ausmass von der *Kommunikations- und Problemlösefertigkeiten* der Partner abhängt, und auch Vogt nennt als massgebliche Faktoren das *Interaktions- und Kommunikationsverhalten* der Partner (Vogt, 2001, S. 45). Was dies für Partnerschaften

bedeutet, bei denen der Ehepartner oder die Ehepartnerin an Demenz leidet, soll in der Diskussion aufgezeigt werden.

#### **2.4.2. Belastung durch Betreuung**

Pflege in der Familie ist weiblich. In Deutschland sind über 80% der Pflegenden Frauen, „und hierbei v.a. ältere Frauen, denn 75% von ihnen sind über 50 und 31% über 65 Jahre alt. Sie pflegen nicht nur für kurze Zeit wie zu Beginn des letzten Jahrhunderts, sondern mehr als Zweidrittel über mehr als drei Jahre. Als Full-time-Job ist Pflege eine Dauerbelastung“ (Grond, 2001, S. 40). – Die im Rahmen der in Kapitel 3.1 beschriebenen Studie für den Kanton Zürich weist ähnliche Zahlen auf.

Der häufigste Fehler der Betreuenden ist gemäss Hafner und Meier (1998, S. 49) eine Überschätzung der Patientinnen und Patienten – das *Nicht-Können* der Betroffenen werde als *Nicht-Wollen* fehlinterpretiert. Dadurch werde die Patientin bzw. der Patient permanent überfordert und frustriert, so dass sie/er weitere Sekundärsymptome entwickle und/oder verstärke, welche auch die betreuende Person zusätzlich belasten. Wie bereits erwähnt reagiert also nicht nur der demenziell erkrankte Mensch auf seine Krankheit, sondern auch das soziale Umfeld.

Als wichtigster Faktor für die Bedrohung enger Beziehungen zwischen Menschen mit Demenz und betreuenden Angehörigen gilt die *psychische Belastung*, v.a. aufgrund von Persönlichkeitsveränderungen der Betroffenen sowie zwangsläufiger Rollenwandlungen innerhalb solcher Beziehungen (Dibelius & Uzarewicz, 2006, S. 22). Aber auch nächtliche Unruhe (und somit die Störung der Nachtruhe des betreuenden Angehörigen), das permanente Angebundensein durch die Betreuung, forderndes Verhalten der Betroffenen, Verdächtigungen, Vorwürfe, Eifersucht oder auch physische Gewalt, das Verlegen von Sachen (das wiederum zu gegenseitigen Vorwürfen führt), Kommunikationsprobleme (dauernde Missverständnisse), das Davonlaufen bzw. der Drang der Betroffenen, „nach Hause“ gehen zu müssen, finanzielle Sorgen sowie generell Probleme im Alltag, z.B. bezüglich Körperpflege und Hygiene, gehören zu den Faktoren, welche die Belastung der betreuenden Angehörigen prägen. Grond (2001, S. 47) bezeichnet die Belastung bzw. Überlastung der betreuenden Angehörigen als „überforderte Liebe“. Gemäss Dibelius und Uzarewicz (2006, S. 22) gehören betreuende Angehörige von demenziell erkrankten Menschen zu einer „Hochrisikogruppe“ für Erschöpfung, Schlaf- und Appetitstörungen, Nervosität und vermehrte Einnahme von Psychopharmaka. Stoppe (2006, S. 137) verweist denn auch auf eine Reihe von Studien, die einen *engen Zusammenhang zwischen der Gesundheit des demenzkranken Menschen und der Gesundheit des betreuenden Angehörigen* belegen. Angehörige haben demzufolge ein Erkrankungsrisiko von bis zu 50% aufgrund der Belastung durch die Pflege. Insbesondere tragen folgende Faktoren zu dem hohen Erkrankungsrisiko bei:

- Zeitmangel (der betreuende Angehörige hat kaum Zeit, sich um sich selbst zu kümmern),
- soziale Isolation (die sozialen Kontakte werden immer seltener),
- Traurigkeit (die Situation wird als zermürend empfunden),
- Beziehungsverlust (da mit dem Patienten keine Gedanken mehr ausgetauscht werden können),
- Verlust der Unabhängigkeit (schlechtes Gewissen, wenn man mal nicht da ist).

Zaudig (2001, S. 104) weist zudem darauf hin, dass der *Grad der Belastung* von folgenden Aspekten abhängt:

- Vom Verwandtschaftsgrad (je näher die Verwandtschaft, desto schwieriger die Betreuung),
- vom emotionalen Verhältnis zwischen dem betreuenden Angehörigen und der demenziell erkrankten Person (eine positive Beziehung vor Krankheitsbeginn ist einer erfolgreichen, engagierten Betreuung grundsätzlich förderlich),
- von der Persönlichkeitsstruktur des betreuenden Angehörigen (geringer Informationsstand über die Krankheit, eine allgemein mangelnde Fähigkeit Probleme zu lösen und ein hoher Anteil „negativ gefärbter Gefühle“ erhöhen die Belastung),
- von der häuslichen und der finanziellen Situation (beengende Platzverhältnisse und mangelnde finanzielle Ressourcen erschweren die Betreuung).

Die *Motivation*, Betreuung bzw. Pflege dennoch zu übernehmen, ist gemäss Grund (2001, S. 41) einerseits in der Familientradition verankert, andererseits in der betreuenden Person selbst begründet. Genannt werden in diesem Zusammenhang Pflege aus Dankbarkeit, aus Pflicht- und Schuldgefühlen oder aus Mitleid, aus Sehnsucht nach (Gegen-) Liebe oder Selbstbestätigung in einer sinnvollen Aufgabe.

### **3. Empirischer Teil**

#### **3.1. Die vom *Runden Tisch Science et Cité* zum Thema *Demenz* konzipierte Studie zur häuslichen Betreuung von Menschen mit einer Demenz**

In der Schweiz leben heute rund 100'000 Demenzkranke. Davon werden mehr als die Hälfte zu Hause gepflegt. Im Kanton Zürich haben 16'280 Menschen eine Demenzerkrankungen, jährlich erkranken fast 4000 Menschen neu (Stand 2007). Die innerhalb des Projekts *Runder Tisch Science et Cité zum Thema Demenz* entwickelte und vom Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich durchgeführte Studie hatte zum Ziel, das Beziehungsnetz und die Lebensqualität zu Hause betreuter Demenzkranker und deren Angehöriger zu erfassen. Entworfen wurde die Studie gemeinsam von betreu-

enden Angehörigen, Forschenden und Professionellen aus der Pflegepraxis. Wo möglich wurden auch Demenzkranke selbst in die Befragung einbezogen. Der Forschungsprojekt wurde gemeinsam getragen vom Zentrum für Gerontologie, der Alzheimervereinigung Zürich sowie der Stiftung Science et Cité, Bern, und konnte dank der Unterstützung durch die G. + B. Schwyzer Stiftung realisiert werden.

## **3.2. Methode**

### **3.2.1. Rekrutierung**

Der Rekrutierungsprozess zur Gewinnung von Studienteilnehmenden wurde von Bockstaller (2008, S. 28f) ausführlich beschrieben. Ein kurzer Fragebogen mit einem Begleitbrief für Angehörige wurde im Kanton Zürich u.a. via Alzheimervereinigung, Pro Senectute, Spitexverband, Angehörigengruppen, Tageskliniken und Ärztenetzwerke gestreut. Rund 250 Angehörige füllten den Fragebogen aus; davon erfüllten 177 die Bedingungen zur Studienteilnahme. 67 Angehörige nahmen an der Studie teil. Die Datenerhebung dauerte, von der Rekrutierung ab März 2007 bis zum letzten Interview im März 2008, ein Jahr.

### **3.2.2. Ablauf, Durchführung und Inhalt der Befragung**

Auch Ablauf und Durchführung der Befragung hat Bockstaller (2008, S. 34f) detailliert beschrieben. Zusammenfassend sei festgehalten, dass es jeweils zwei Interviewtermine mit einem zeitlichen Abstand von ca. zwei Wochen gab. In dieser Zeit hatten die Studienteilnehmenden „Hausaufgaben“ zu erledigen, wozu v.a. das Führen eines Tagebuchs gehörte, in welchem die Gefühlslage der Patientinnen und Patienten, aber auch die Stimmung der betreuenden Angehörigen festgehalten wurde. In den Interviews, welche bei den Studienteilnehmenden zu Hause und nach schriftlichem Einverständnis geführt wurden, kamen insbesondere folgende Themen zur Sprache: Lebensqualität, Pflegesituation und deren Bewältigung, Selbstbestimmung, Schmerzen, Komorbidität, Beziehungsqualität, Lebenszufriedenheit, soziale Unterstützung, praktische Betreuungsaufgaben, Schweregrad der Demenz, Nutzung von Angeboten, Pflegearrangement und Helfersystem. Die Befragung von Angehörigen und Demenzkranken wurde aus ethischen Gründen jeweils getrennt geführt, d.h. ohne Beisein des Patienten oder der Patientin bzw. ohne die betreuenden Angehörigen.

Bockstaller weist darauf hin, dass Kommunikationsfähigkeit, Erfahrungshintergrund und Persönlichkeit der Befragten sowohl die Qualität als auch die Quantität der Aus-

sagen und die Dauer der Interviews bestimmten, was auch der Erfahrung der Autorin entspricht. Durchschnittlich wurden ca. 2 bis 2,5 Stunden pro Interviewtermin benötigt.

### 3.2.3. Soziodemografische sowie betreuungsspezifische Daten der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner

Tabelle 1 liefert einen Überblick über die soziodemografischen sowie betreuungsspezifischen Daten der analysierten Stichprobe, wobei sich die vorliegende Arbeit ausschliesslich mit der Situation von Personen befasst, die ihre demenzkranken Ehepartnerinnen und -partner zu Hause betreuen.

Tabelle 1: Soziodemografische sowie betreuungsspezifische Daten der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner (N=56)

N	56
Geschlecht:	
Weiblich	42
Männlich	14
Alter in Jahren (min.; max.)	72 (52;90)
Zivilstand:	
Ledig	2
Verheiratet	53
Geschieden	1
In gemeinsamem Haushalt mit Patient/in lebend	55
Ausbildung:	
Obligatorische Schulpflicht	21
Mittel-, Kantons-, Berufsschule	25
Hoch-, Fachhochschule, Universität	10
Durchschnittliche Dauer der Demenz in Monaten (min.; max.), ab Diagnose	47 (2;90)
Durchschnittliche Dauer der demenzbedingten Betreuung in Monaten (min.; max.)	58 (4;120)

Subjektive Belastung durch die Betreuung:	
Gar nicht belastet	2
Ein bisschen belastet	12
Ziemlich belastet	27
Sehr stark belastet	15
Betreuungsaufwand:	
Mind. 1 mal pro Jahr	-
Mind. 1 mal pro Monat	-
Mind. 1 mal pro Woche	1
Praktisch täglich	11
Mehrmals täglich	3
Praktisch rund um die Uhr	41

(Anmerkung: Bei drei Partnerschaften handelt es sich nicht um formal geschlossene Ehen. Dieser Sachverhalt wird jedoch nicht weiter berücksichtigt.)

Bei der Betreuung der an Demenz erkrankten Ehepartnerinnen und -partner überwiegt das weibliche Geschlecht in der Rolle der Betreuenden mit 75% klar. Das Durchschnittsalter der betreuenden Person beträgt 72 Jahre. Ab Diagnose dauerte die Demenz im Durchschnitt 47 Monate, betreut wurden die Patientinnen und Patienten jedoch bereits einige Zeit länger, nämlich durchschnittlich 58 Monate. Nur ganz wenige Ehepartnerinnen und -partner fühlen sich durch die Betreuung „gar nicht belastet“. Die Mehrheit, nämlich 48%, fühlt sich „ziemlich belastet“. Der Betreuungsaufwand dauert für die grosse Mehrheit der Betreuenden, nämlich 73%, „praktisch rund um die Uhr“.

### 3.2.4. Angaben zu den betreuten Ehepartnerinnen und -partnern

Tabelle 2 bietet einen Überblick über Alter, Schweregrad der Demenz und Diagnose der betreuten Ehepartnerinnen und -partner.

Tabelle 2: Angaben zu den betreuten Ehepartnerinnen und -partnern (N=56)

Alter in Jahren (min.; max.)	76 (50;91)
Schweregrad der Demenz:	
Leicht	19
Mittel	24
Schwer	13

Diagnose:	
Alzheimerdemenz	35
Vaskuläre / Multiinfarktdemenz	4
Mischdemenz	6
Levy Körperchen Demenz	3
Frontotemporale Demenz	4
Semantische Demenz	1
Unklar	3

Das Alter der an Demenz erkrankten Personen liegt mit durchschnittlich 76 Jahre leicht über dem Durchschnittsalter der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner. Die mit 63% eindeutig am häufigsten gestellte Diagnose war die Alzheimerdemenz. Der Schweregrad der Demenz wurde mittels CDR (Clinical Dementia Rating) ermittelt und ergab – anhand verschiedener Kriterien wie z.B. der Beurteilung von Gedächtnis und Orientierungsvermögen oder der Eigenständigkeit in Bezug auf die Körperpflege – folgende Einschätzungen: Bei 34% der Betroffenen lag eine leichte Demenz vor, bei 43% eine mittelgradige und bei 23% eine schwere.

### 3.2.5. Instrumente zur Überprüfung der Hypothesen

Zunächst seien hier die eingangs aufgestellten Hypothesen rekapituliert:

1. Die Beziehungsqualität früher (d.h. vor Manifestation der Demenz) und heute divergiert aus Sicht der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner stark. Dabei wird die Beziehungsqualität aktuell wesentlich negativer eingeschätzt als früher.
2. Ein wichtiges Kriterium für das Konstrukt Beziehungsqualität ist der Aspekt des gegenseitigen Austauschs. Aus Sicht der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner mindert insbesondere die eingeschränkte (fehlende) Kommunikation die Beziehungsqualität.
3. Demenz gilt als uneindeutiger Verlust. Dieser Zustand geistiger Abwesenheit trotz physischer Präsenz dauert bis zum Tod der Patientinnen und Patienten und bedeutet für die betreuenden Ehepartnerinnen und -partner eine Belastung, die in jeder Phase der Krankheit – und insofern unabhängig vom Schweregrad der Demenz – vorhanden ist.

Im Folgenden werden jene zwei Instrumente vorgestellt, anhand derer die obigen Hypothesen überprüft werden sollen. Die Beschreibung der Instrumente erfasst jeweils die inhaltlichen Aspekte sowie die Art der Datenauswertung (quantitativ/qualitativ). Die ersten zwei Hypothesen wurden anhand eines Fragebogens zur *Beziehungsqualität früher und heute* überprüft (siehe Anhang). Die Überprüfung der dritten Hypothese erfolgte anhand eines Fragebogens zur *subjektiven Belastung durch Beziehungsverlust*

(dieser darf aus rechtlichen Gründen hier nicht veröffentlicht werden). Beide Fragebogen wurden von Angehörigen zwischen den zwei Interviewterminen selbständig ausgefüllt.

### 3.2.5.1 Fragebogen zur Beziehungsqualität früher und heute

In einem ersten Schritt wurden die betreuenden Ehepartnerinnen und -partner gebeten, an ihre Beziehung zur demenzkranken Person vor Ausbruch der Krankheit zurückzudenken. Die Frage lautete: „Wie hätten Sie damals ihre Beziehung beurteilt?“ Zur Beschreibung der damaligen Beziehung stand eine Skala mit sieben Möglichkeiten von „ausgezeichnet“ über „mittelmässig“ bis „extrem schlecht“ zur Verfügung.

In einem zweiten Schritt wurden die betreuenden Ehepartnerinnen und -partner ersucht, an ihre Beziehung zum Demenzkranken zum jetzigen Zeitpunkt zu denken. Die Frage dazu lautete: „Wie würden Sie ihre Beziehung beurteilen?“ Zur Beschreibung der Beziehung zum aktuellen Zeitpunkt stand dieselbe Skala wie oben erwähnt zur Verfügung.

Abschliessend wurden die betreuenden Ehepartnerinnen und -partner gebeten, sich Gedanken darüber zu machen, was sich in der Beziehung seit Krankheitsausbruch verändert habe, und welcher Art diese Veränderungen seien. Konkret lautete die Frage: „Was hat sich in der Beziehung zwischen Ihnen beiden seit Krankheitsausbruch verändert? Was hat sich zum besseren, was zum schlechteren verändert?“

Alle drei Fragen wurden sowohl aus Sicht der Person mit Demenz als auch aus Sicht des betreuenden Ehepartners bzw. der betreuenden Ehepartnerin erfasst, wobei in der vorliegenden Arbeit lediglich die Perspektive der betreuenden Angehörigen analysiert wird. Bei den ersten beiden Fragen handelte es sich um Einschätzungen, die sich quantifizieren lassen. Die dritte Frage war qualitativer Art.

### 3.2.5.2 Fragebogen zur subjektiven Belastung durch Beziehungsverlust

Dieser Fragebogen ist Bestandteil des *Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA)* (Zank, Schacke & Leipold, 2006, S. 296-305). Er bildet innerhalb des Fragebogens zu den *Verhaltensänderungen des Patienten* nebst den Kategorien „subjektive Belastung durch Spätsymptomatik“, „subjektive Belastung durch kognitive Einbussen“, „subjektive Belastung durch verwirrtes, desorientiertes Verhalten“, „subjektive Belastung durch Aggressivität und Widerstand“ und „subjektive Belastung durch Depressivität“ eine eigene Kategorie – *die subjektive Belastung durch Beziehungsverlust*. Die Frage nach der subjektiven Belastung durch Beziehungsverlust wird im Fragebogen umschrieben als *Persönlichkeitsveränderungen und Veränderungen in der Beziehung zum Patienten*. Die fünf entsprechenden Items zielen darauf ab zu erfahren, ob und wie sehr die betreuenden Ehepartnerinnen und -partner u.a. unter dem Verlust



der Eigenständigkeit des Ehepartners bzw. der Ehepartnerin, dem Verlust des Gesprächspartners bzw. der Gesprächspartnerin oder unter dem Verlust von Austausch leiden. Die Einschätzungen wurden quantitativ auf einer Skala von 0 bis 4 erfasst (0=nie, 1=selten, 2=manchmal, 3=oft, 4=immer). Zusätzlich bestand die Möglichkeit, sich frei zu äussern (worauf in der vorliegenden Arbeit jedoch nicht eingegangen wird).

### 3.2.6. Datenauswertung

Die quantitativen Daten wurden mittels SPSS je nach Schwerpunkt des Interesses analysiert. Die qualitativen Daten wurden grundsätzlich mittels qualitativer Inhaltsanalyse aufbereitet, wobei es darum ging, das Datenmaterial nach inhaltlichen Aspekten zu strukturieren und Kategorien zu bilden, denen alle Aussagen (bis auf wenige Ausnahmen) zugeordnet wurden. Es wurde also nicht nur mit „Ankerbeispielen“ gearbeitet.

## 3.3. Ergebnisse

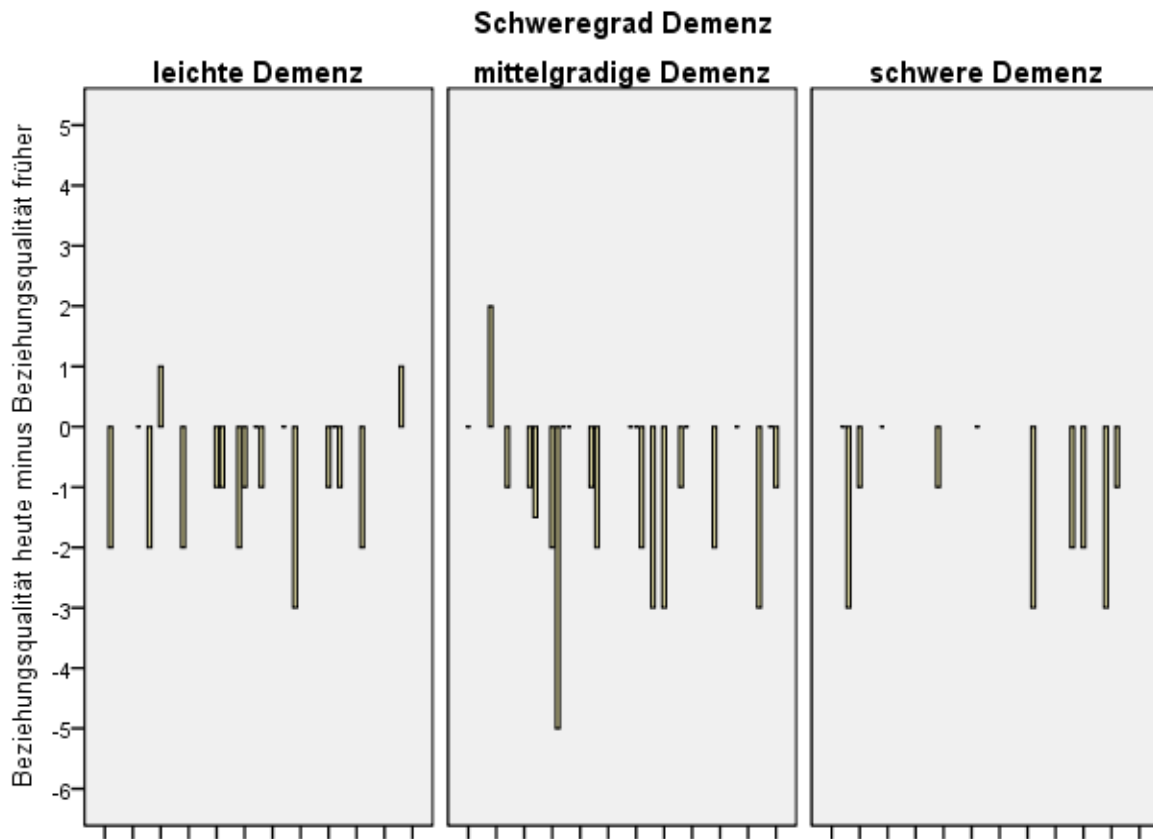
### 3.3.1. Beziehungsqualität aus Sicht der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner

Dass sich die Beziehungsqualität aus Sicht der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner grundsätzlich verschlechtert hat, zeigen die folgenden zwei Darstellungen.

Tabelle 3: Einschätzung der Beziehungsqualität früher (d.h. vor der Demenz) und heute (N=53)

<b>Bewertung</b>	<b>Früher</b>	<b>Heute</b>
ausgezeichnet	13	2
Sehr gut	25	13
Eher gut	11	17
Mittelmässig	3	11
Eher schlecht	1	7
Sehr schlecht	-	2
Extrem schlecht	-	-

Abbildung 2: Beziehungsqualität heute minus Beziehungsqualität früher, abhängig vom Schweregrad der Demenz (N=53)



In der obigen Abbildung sind Differenzwerte zwischen früher und heute dargestellt, wobei Minuswerte einer Verschlechterung, positive Werte einer Verbesserung der Beziehung, und waagrechte ‚Striche‘ einer unveränderten Beziehungsqualität entsprechen (ein Balken entspricht einem Angehörigen). Die Auswertung bestätigt, dass die weitaus häufigste Veränderung eine negative ist: 35 Ehepartnerinnen und -partner schätzen die Beziehungsqualität aktuell tiefer ein als früher. Bei 15 Ehepartnerinnen und -partnern hat sich die Beziehungsqualität nicht verändert. Bei 3 Ehepartnerinnen und -partnern hat sich die Beziehungsqualität offenbar verbessert.

### 3.3.2. Veränderung der Beziehungsqualität aus Sicht der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner

Es ist vorzuschicken, dass die Antworten auf die Frage nach der Veränderung der Beziehung unabhängig vom Geschlecht der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner und dem Schweregrad der Demenz der Patientinnen und Patienten (wider Erwarten) immer wieder ähnliche Aspekte beinhalteten. Das heisst, die Aussagen konnten nicht

eindeutig ausschliesslich einer bestimmten Personengruppe zugeordnet werden. Deshalb wurde bei der Kategorisierung der Antworten darauf verzichtet, nach Geschlecht der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner bzw. dem Schweregrad der Demenz der Patientinnen und Patienten zu differenzieren.

Da sich die Studienteilnehmenden zudem absolut frei zu der vorliegenden Frage äussern konnten, fielen die einzelnen Aussagen in verschiedener Hinsicht sehr unterschiedlich aus. Insofern wurde bei der Auswertung auf eine allzu strenge Systematik verzichtet. Die vollständige Transkription der Antworten liegt am Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich vor.

Kategorisierung	Beispiele
Verlust der Kommunikation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Früher konnten wir über alles sprechen, heute nimmt er nichts mehr auf. Habe den Eindruck, ich spreche an eine Wand. Fühle mich ab und zu sehr einsam. [...]</li> <li>• [...] Mir fehlt der Gesprächspartner, das Vis-à-vis. Ich vermisse, dass nicht mehr an vorangegangene Diskussionen, Witziges, Humorvolles angeknüpft werden kann. Wir können nicht mehr alles gemeinsam besprechen [...]</li> <li>• Die Gespräche, das gegenseitige Verstehen, das zusammen Abwägen und nach Lösungen Suchen verschwanden klammheimlich. Plötzlich fehlte auch der Gesprächspartner für ganz banale Begebenheiten und Geschehnisse im Alltag. [...]</li> <li>• [...] Schlechter geworden ist die Kommunikation um irgendwelche Probleme zu besprechen oder sonst etwas zu diskutieren, da er die Situation oder das Thema nicht mehr erkennen kann.</li> <li>• Früher haben wir Entscheidungen gemeinsam getroffen und über Probleme gesprochen. [...] Gespräche und Mitteilungen sind schwierig und zeitweise nicht verständlich, da meine Frau einen eigenen Wortschatz hat und teilweise Sachen heute mit mir unverständlichen Worten bezeichnet.</li> <li>• Zum besseren hat sich kaum etwas verändert. Zum schlechtern: Das Fehlen des Gesprächspartners, [...] Kontakt mit Mitbewohnern wird gemieden.</li> <li>• Mein Mann spricht sehr wenig im Vergleich zu früher, darum ist auch die Beziehung schlechter geworden. Er ist kein kompetenter Partner mehr. [...]</li> </ul>

<p>...Verlust der Kommunikation</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Angeregte Diskussionen finden nicht mehr statt, dafür vermehrtes Schweigen. Schweigen hat den Vorteil, dass man nichts Falsches sagt.</li> <li>• Gespräche sind nicht mehr möglich. Mein Ehepartner äussert keine Gefühle.</li> <li>• Da wir keine Gespräche mehr führen können, alles meine eigene Entscheidung ist, keine Meinung vom demenzkranken Partner kommt, hat sich nichts zum besseren verändert, nur zum schlechten; darüber bin ich sehr traurig!</li> <li>• Zum besseren hat sich gar nichts verändert! Zum schlechteren so vieles: Keine tieferen Gespräche mehr möglich; kein Teilen der Sorgen mehr. Fast keine Fröhlichkeit, kein gemeinsames Lachen mehr.</li> <li>• [...] Schlechter: Es fehlen [...] geistiger Austausch, [...] gesellschaftlicher Kontakt.</li> <li>• Dass ich keinen Gesprächspartner habe. [...]</li> <li>• Kein Dialog mehr möglich [...]</li> <li>• [...] Keine Kommunikation, kein Gespräch, kein Austausch.[...]</li> <li>• [...] Es ist kein Gespräch/Dialog mehr möglich. [...]</li> <li>• Die Kommunikation leidet, [...]</li> <li>• [...] keine Kommunikation [...]</li> <li>• [...] Am meisten vermisse ich die Kommunikation. [...]</li> <li>• [...] Gesprächspartner verloren [...]</li> <li>• [...] kein echter Gedankenaustausch möglich [...]</li> </ul>
<p>Verlust der gemeinsamen Basis</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Es ist, mehr oder weniger, keine Beziehung mehr, sondern ein "Nebeneinander", und ich schaue halt, dass der Patient isst, trinkt und alles Nötige hat.</li> <li>• [...] Jeder geht seinen Weg. Es ist nur noch ein Nebeneinander-Leben. [...]</li> <li>• [...] Wir haben Vieles gemeinsam unternommen, was nun nicht mehr möglich ist. [...]</li> <li>• [...] Dass wir nicht mehr zusammen etwas unternehmen oder gemeinsam verreisen können; dass er viel Schönes nicht mehr weiss.</li> <li>• [...] Das gemeinsame Erinnern an frühere Erlebnisse, an Ferien im In- und Ausland, an Skitouren und Skiferien, an Wanderferien etc. ist nur noch einseitig, und mein "Weisst du noch...</li> </ul>

<p>...Verlust der gemeinsamen Basis</p>	<p>damals in..." bleibt ohne Wiederhall. [...]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• [...] einige lieb-gewordene Aktivitäten nicht mehr möglich (Ausgang, Ausflüge, Sport, Ferien) [...]</li> <li>• [...] Keine Gemeinsamkeiten, da unterschiedliche Welten [...]</li> <li>• Gemeinsamkeiten fehlen. [...]</li> <li>• [...] keine Gemeinsamkeiten [...]</li> </ul>
<p>Verlust der (An-) Teilnahme</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• [...] Das Interesse am Geschehen existiert kaum noch.</li> <li>• [...] Er nimmt an nichts mehr teil, keine Meinung mehr.</li> <li>• [...] Interesselosigkeit, keine Begeisterungsfähigkeit mehr [...]</li> <li>• Mein Mann hat nie Verantwortung übernommen (Finanzielles, Kinder...) und zeigt jetzt überhaupt kein Interesse mehr (kann nicht mehr).</li> <li>• Meine Frau kann sich nicht mehr in andere Personen hineinfühlen. Beispiel: Ich war krank. Meine Frau: "Ich noch mehr." / Husten: "Hör auf!" / Todesfall: keine Äusserung der Trauer.</li> </ul>
<p>Verlust der Selbstständigkeit der Patientinnen und Patienten / Abhängigkeit; alleinige Verantwortung / Entscheidungsmacht bzw. -last der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mein Mann ist von mir ganz abhängig und ich muss jetzt alle Entscheidungen allein übernehmen.</li> <li>• [...] Mein Mann hat seine Selbstständigkeit verloren und ist sehr abhängig von mir geworden. [...]</li> <li>• [...] Man ist auf sich selber gestellt, man muss alles selber erledigen und entscheiden, kann keine Hilfe erwarten.</li> <li>• [...] Dass ich alles selbst entscheiden muss. Dass die ganze Verantwortung bei mir liegt. Dass ich mir Sorgen mache, wie es weitergehen wird.</li> <li>• [...] Haus, Garten, Finanzen, alles lastet auf mir allein. [...]</li> <li>• Ich bin die führende Hand. [...]</li> <li>• Zum besseren hat sich nichts verändert. Verschlechtert hat sich die ganze Lebenssituation [...] Grosse einseitige Belastung.</li> </ul>
<p>Verlust von körperlicher Nähe / Beeinträchtigung der sexuellen Beziehung</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mein Mann suchte die körperliche Nähe nicht mehr von sich aus. Ich habe immer noch Mühe, damit umzugehen. Manchmal ziehe ich mich auch zurück, weil ich denke, dass er es gar nicht mehr will.</li> <li>• [...] Auf der emotionalen Ebene findet nichts mehr statt, was Zärtlichkeit und Liebe angeht. [...]</li> </ul>

<p>...Verlust von körperlicher Nähe / Beeinträchtigung der sexuellen Beziehung</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• [...] Sexuelle Beziehung ist nicht mehr möglich. [...]</li> <li>• [...] kein Sexualleben mehr, manchmal noch Zärtlichkeiten [...]</li> <li>• [...] kein Sexualleben mehr</li> <li>• [...] Es fehlen Persönlichkeits-Nähe inkl. Zärtlichkeit/ Libido [...]</li> </ul>
<p>Wandel von der partnerschaftlichen Beziehung zur Eltern-Kind-Beziehung</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Meine Beziehung zu meinem Mann ist nicht mehr wie die zu meinem lieben Ehepartner, sondern sie ist wie jene zu einem lieben Kind geworden.</li> <li>• [...] Heute ist mein Mann mein Kind, nur, er lernt nichts mehr dazu, ganz im Gegenteil. [...].</li> <li>• Als Ehepartner war mein Mann der Bestimmende. Heute entscheide ich. Für meinen Mann bin ich so zur "Mutter" geworden, die er voll akzeptiert.</li> <li>• [...] He has become [...] like a little child – needing 24 hours a day care.</li> <li>• Mein Gatte ist zu meinem "Kind" geworden. [...]</li> <li>• Dass ich sie immer beobachten muss, was sie anstellt. Herd einschalten, im Bad mit Zahnpasta Gesicht eincremen. Muss immer Zahnbürste mit Zahnpasta bereit machen und ihr helfen die Zähne zu putzen. Muss sie wie ein Kind behandeln.</li> </ul>
<p>Vereinnahmung durch den Patienten bzw. die Patientin</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mein Leben für sein Leben. Habe keine Freiheit, keine Momente allein, keine Selbständigkeit – was ich früher hatte (und benötigte). Gefühl von Vegetieren. Aber, wenn mein Leben keinen Sinn hatte, hat es jetzt einen. Mein Mann ist sehr lieb – mein Schatten. Wir sind wie Zwillinge, was mir gelegentlich den Schnauf nimmt.</li> <li>• Dass ich nur noch für ihn da bin, alles mache, aber nie etwas höre, dass er glücklich darüber ist. Er ist sehr eifersüchtig. Telefoniere ich oder sitze ich etwas länger am Computer, läuft er weg. Von Beziehung kann ich da nichts mehr sehen.</li> </ul>
<p>Kognitive Einbussen / Verlust der Persönlichkeit</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• [...] Mitzuerleben, wie langsam die Persönlichkeit, das Wissen und Können beim liebsten und wichtigsten Menschen im Leben nur noch Spuren hinterlässt. Es braucht schon einiges an Durchhaltewillen und eine einigermaßen stabile Gesundheit, um mit dem Unvermeidlichen zu leben und noch das Beste daraus zu machen. [...]</li> </ul>

<p>...Kognitive Einbussen / Verlust der Persönlichkeit</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• In jeder Beziehung habe ich keinen Mann mehr. Es ist oft sehr schmerzvoll und traurig, bei meinem Mann die ständige Abnahme seiner geistigen und körperlichen Leistung zu akzeptieren. Wir hatten eine intensive Beziehung zu einander, psychisch und physisch. [...] Bei ungewohnten, kleinsten Veränderungen rastet er sofort aus, wird verbal laut, boshaft, aggressiv und unkontrolliert. Er verhält sich meistens passiv, sitzt untätig herum oder sucht ständig meine Nähe. Komplette Vernachlässigung der Hygiene, dazu inkontinent. Durch seine körperlichen Krankheiten ist er auch stark eingeschränkt, hat Mühe beim Gehen, in den Bewegungen verlangsamt, bei der kleinsten Anstrengung ermüdet er rasch. Oft stelle ich mir seine Persönlichkeit wie ein Kuchen vor; Stück für Stück geht weg und ist nicht mehr ersetzbar.</li> <li>• [...] Mein Gatte hat meinen Namen vergessen, meinen Geburtstag, unseren Hochzeitstag und sämtliche Festtage.</li> <li>• Hat Krankheit angenommen, dank Medikamenten nicht mehr aggressiv. Schläft jetzt aber viel. [...] War einst – ist jetzt (05): 1. hilfsbereit – muss aufgefordert werden, 2. zuverlässig – muss oft erinnert werden, 3. unternehmungslustig – eher träg, wenig Antrieb, 4. kollegial – eher introvertiert, 5. offen für Neues – oft überfordert, 6. guter Querdenker – sieht Zusammenhänge oft nicht mehr, 7. schnelle Auffassungsgabe – Neues, z.B. Handy, ist nicht mehr möglich, 8. unkompliziert – kompliziert, 9. sehr sozial – für Familie immer noch, 10. sehr selbständig – weniger selbständig, 11. geduldig – schnell ungeduldig bis aggressiv, 12. gutes Gedächtnis – Kurzzeitgedächtnis schlecht.</li> <li>• Zuerst war er teilnahmslos; jetzt fantasiert er nur noch und lässt alles geschehen.</li> <li>• [...] Er lässt mich (nur mich) helfen, aber er ist manchmal böse zu mir. Ich verstehe das, weil er krank ist. [...]</li> <li>• [...] Entfremdung durch Persönlichkeitsveränderung</li> </ul>
<p>Positive Aspekte und Veränderungen</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ich kümmere mich mehr um das Wohlbefinden meines Mannes. [...]</li> <li>• [...] Grössere Hilfsbereitschaft zur Unterstützung des Partners.</li> <li>• Nichts hat sich zum besseren gewendet – höchstens vielleicht meine Fürsorge-Bereitschaft und die Bereitschaft, die volle Verantwortung für den Partner zu übernehmen. [...]</li> </ul>

<p>...Positive Aspekte und Veränderungen</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wir streiten fast nicht mehr. Wir sind geduldiger und liebevoller zueinander. [...]</li> <li>• Wir sind einander eher näher gekommen. Wir spüren uns beim Berühren besser, d.h. beim Hände halten. Z.B. nachts vor dem Schlafen spüren wir gute Energie! Wärme und Ruhe!</li> <li>• [...] "Gut" und "schlecht" sind relative Begriffe. Besser mag sein die innere Reife.</li> <li>• [...] Das Leben hat sehr viel von seiner Qualität verloren. Bei der Pflege ist aber die Nähe wieder etwas Positives, etwas Schönes.</li> <li>• [...] Wir haben eine harmonische Beziehung mit einem guten Tagesablauf, der für beide stimmt. [...] Zur Zeit, seit ca. 3 Jahren mit grossen Veränderungen, fühlen wir uns beide glücklich. Die Krankheit verläuft erträglich. [...]</li> <li>• [...] Was hat sich zum besseren verändert? Wir leben noch und können gemeinsam in gewohnter Umgebung unsere alten Tage gestalten. Unsere Verbundenheit und Liebe von früher trägt uns weiter.</li> <li>• Wir lieben uns immer noch. Ich liebe meinen Mann sehr, und ich denke, er liebt mich auch noch, aber er kann es nicht immer zeigen [...]</li> <li>• Zum besseren: Dass ich seine Kleidung bestimme. [...]</li> <li>• [...] nicht mehr wählerisch beim Essen [...] starke Dominanz ist weg [...]</li> <li>• [...] Meine "Batterien" kann ich aufladen, wenn ich zurückdenke an unsere vielen gemeinsamen glücklichen Jahre, und was meine Frau alles für mich und die Familie getan hat. [...]</li> <li>• [...] Ich kann trotz der Krankheit nach meinen Vorstellungen leben und habe Lebensqualität. [...]</li> </ul>
--	--



Fazit:

Wie die Aufstellung zeigt, ist die eingeschränkte (fehlende) Kommunikation zwar ein bedeutender, viel genannter Grund für die Beeinträchtigung der Beziehungsqualität, jedoch keineswegs der einzige. So tragen neben dem Verlust der Kommunikation („Habe den Eindruck, ich spreche an eine Wand“) insbesondere auch der Verlust einer gemeinsamen Basis („Jeder geht seinen Weg“), der Verlust der (An-) Teilnahme (Interesselosigkeit), der Verlust der Selbständigkeit der Patientinnen und Patienten („Ich bin die führende Hand“), der Verlust von körperlicher Nähe („kein Sexualeben mehr“), der Wandel von einem partnerschaftlichen Verhältnis zur Eltern-Kind-Beziehung, („mein Mann mein Kind“), die Vereinnahmung durch den Patienten bzw. die Patientin („mein Schatten“), sowie kognitive Einbußen und der Verlust der Persönlichkeit („Entfremdung“, „nur noch Spuren“) zur Beeinträchtigung der Beziehungsqualität bei. Nichtsdestotrotz gelingt es den Betroffenen teilweise aber auch, der Situation Positives abzugewinnen („Wir sind geduldiger und liebevoller zueinander“).

### 3.3.3. Subjektive Belastung durch Beziehungsverlust

Wie bereits erwähnt zielten die unter dem Aspekt „subjektive Belastung durch Beziehungsverlust“ erfassten Fragen darauf ab zu erfahren, ob und wie sehr die betreuenden Ehepartnerinnen und -partner unter den Persönlichkeitsveränderungen ihrer demenzkranken Angehörigen und den Veränderungen in der Beziehung leiden. Basis der Einschätzung der subjektiven Belastung bildeten die letzten zwei Wochen.

Die folgenden Tabellen vermitteln Skalenwerte, d.h. gemittelte Antworten von mehreren Fragen, die zusammen die Skala Beziehungsverlust bilden. 0 bedeutet keine, 4 starke Belastung.

Tabelle 4: Häufigkeiten, gesamthaft (N=53)

	<b>Häufigkeit</b>	<b>Gültige Prozente</b>	<b>Kumulierte Prozente</b>
0,0 (Nie)	0	-	-
1,0 (Selten)	0	-	-
1,10	1	1,9	1,9
1,60	1	1,9	3,8
1,80	1	1,9	5,7
2,0 (Manchmal)	3	5,7	11,3
2,20	4	7,5	18,9

...Fortsetzung	Häufigkeit	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
2,40	3	5,7	24,5
2,60	6	11,3	35,8
2,80	4	7,5	43,4
3,0 (Oft)	1	1,9	45,3
3,40	4	7,5	52,8
3,60	8	15,1	67,9
3,80	6	11,3	79,2
4,0 (Immer)	11	20,8	100

Lediglich 3 Personen fühlen sich selten bis manchmal belastet. 20 Personen, also weniger als die Hälfte der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner, fühlen sich manchmal bis oft belastet. Die grosse Mehrheit, nämlich 30 Personen bzw. mehr als 50% der Befragten, fühlt sich oft bis immer belastet. Da keine Nullwerte vorhanden sind, lässt sich grundsätzlich auch sagen, dass durch den Beziehungsverlust immer eine gewisse subjektive Belastung vorhanden ist.

Tabelle 5: Häufigkeiten bei leichter Demenz (N=18)

	Häufigkeit	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
1,0 (Nie)	0	-	-
1,0 (Selten)	0	-	-
1,10	1	5,6	5,6
1,60	1	5,6	11,1
2,0 (Manchmal)	3	16,7	27,8
2,20	3	16,7	44,4
2,40	1	5,6	50,0
2,60	2	11,1	61,1
3,0 (Oft)	0	-	-
3,40	1	5,6	66,7

...Fortsetzung	Häufigkeit	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
3,60	3	16,7	83,3
3,80	2	11,1	94,4
4,0 (Immer)	1	5,6	100,0

Bei leichter Demenz des Angehörigen hat die Hälfte der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner (9 von 18 Personen) einen Skalenwert von 2,6 oder höher, fühlt sich also manchmal bis immer belastet.

Tabelle 6: Häufigkeiten bei mittlerer Demenz (N=24)

	Häufigkeit	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
0,0 (Nie)	0	-	-
1,0 (Selten)	0	-	-
1,80	1	4,2	4,2
2,0 (Manchmal)	0	-	-
2,20	1	4,2	8,3
2,40	1	4,2	12,5
2,60	1	4,2	16,7
2,80	3	12,5	29,2
3,0 (Oft)	1	4,2	33,3
3,40	2	8,3	41,7
3,60	3	12,5	54,2
3,80	4	16,7	70,8
4,0 (Immer)	7	29,2	100,0

Bei mittlerer Demenz des Angehörigen erreicht mehr als die Hälfte der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner (14 von 24 Personen) einen Skalenwert von 3,6 oder höher, fühlt sich also oft bis immer belastet.

Tabelle 7: Häufigkeiten bei schwerer Demenz (N=11)

	Häufigkeit	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
0,0 (Nie)	0	-	-
1,0 (Selten)	0	-	-
2,0 (Manchmal)	0	-	-
2,40	1	9,1	9,1
2,60	2	27,3	36,4
2,80	1	9,1	45,5
3,0 (Oft)	0	-	-
3,40	1	9,1	54,5
3,60	2	18,2	72,7
4,0 (Immer)	3	27,3	100,0

Bei schwerer Demenz des Angehörigen erreicht gut die Hälfte der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner (6 von 11 Personen) einen Skalenwert von 3,4 oder höher, fühlt sich also wie bei mittlerer Demenz oft bis immer belastet.

Isoliert betrachtet ist hier die Anzahl der befragten Studienteilnehmer/innen in dieser Gruppe relativ gering, weshalb bei obiger Aussage sicher Vorsicht geboten ist.

Tabelle 8: Subjektive Belastung durch Beziehungsverlust in Abhängigkeit vom Schweregrad der Demenz (N=53) – Vergleich von Mittelwert, Standardabweichung, Minimum und Maximum

	Leichte Demenz (N= 18)	Mittlere Demenz (N=24)	Schwere Demenz (N=11)
Mittelwert	2,7056	3,3833	3,2364
Standardabweichung	0,87882	0,66442	0,64385
Minimum	1,1	1,8	2,4
Maximum	4,0	4,0	4,0

Tabelle 8 zeigt, dass der *Mittelwert*  $\bar{x}$  bei leichter Demenz etwas tiefer liegt als bei mittlerer Demenz. Das heisst, mit zunehmendem Schweregrad der Demenz steigt die subjektive Belastung. Dass der Mittelwert bei schwerer Demenz etwas tiefer liegt als

bei mittlerer Demenz ist vermutlich auf die geringe Stichprobengrösse zurückzuführen. Es wäre aber auch möglich, dass jene Personen, die schwer demenzkranke Angehörige betreuen, grundsätzlich belastbarer sind und somit die subjektive Belastung geringer einschätzen.

Die *Standardabweichung*  $s$  ist bei leichter Demenz etwas höher als bei mittlerer und schwerer Demenz. Das heisst, die Einschätzung der Belastung variiert bei leichter Demenz stärker als bei mittlerer und schwerer Demenz. Oder anders gesagt: Die Wahrnehmung der Belastung durch die betreuenden Angehörigen wird mit zunehmendem Schweregrad der Demenz homogener.

Die *Streuung* bei der Einschätzung der subjektiven Belastung ist bei leichter Demenz grösser als bei mittlerer Demenz. Am kleinsten ist die Streuung bei schwerer Demenz, wo die subjektive Belastung von keinem der betreuenden Angehörigen als gering eingestuft wurde.

Fazit:

Statistisch gesehen

- ist in einer Ehe mit einem demenziell erkrankten Menschen subjektive Belastung durch den Beziehungsverlust immer vorhanden.
- beeinflusst der Schweregrad der Demenz das Ausmass der subjektiven Belastung durch den Beziehungsverlust. Das heisst, bei einer leichten Demenz scheinen sich die betreuenden Ehepartnerinnen und -partner im Mittel subjektiv weniger belastet zu fühlen als bei mittleren und schweren Demenzen.

## 4. Diskussion

### 4.1. Zusammenfassung der theoretischen Grundlagen

Das Leitsymptom seniler Demenzen ist die Verschlechterung der Gedächtnisleistungen (Amnesie). Aber auch die sprachlichen Leistungen nehmen mit fortschreitender Krankheit ab (Aphasie). Ebenfalls zur Primärsymptomatik gehören Apraxie, Agnosie sowie die Störung des abstrakten Denkens und der Urteilsfähigkeit. Bei den Sekundärsymptomen handelt es sich um reaktive Zusatzsymptome affektiver Art, wie z.B. Angst, Unruhe, Depression, Wahnvorstellungen oder Apathie. Aber auch Persönlichkeitsveränderungen gehören in diese Kategorie. Grundsätzlich wird zwischen leichter,

mittelschwerer und schwerer Demenz unterschieden. Ist es bei leichter Demenz u.U. noch möglich, das tägliche Leben selbständig zu bestreiten, benötigen die Betroffenen bei mittelgradiger Demenz bereits eindeutig Unterstützung. Bei schwerer Demenz ist permanent grundpflegerische Versorgung notwendig. Demenz verursacht nicht nur bei den Betroffenen selbst einen grossen Leidensdruck, sondern auch die betreuenden Angehörigen sind stark belastet.

Diese Belastung ist auf unterschiedliche Ursachen zurückzuführen. Ein Aspekt ist, dass der Verlust, den Angehörige demenzkranker Menschen erleiden, nicht eindeutig ist. Gemäss Boss (2008) bedeutet dies, dass der demenzkranke Mensch zwar physisch anwesend, jedoch psychisch abwesend ist. Die Ambiguität der Situation lässt sich nicht beseitigen. Vielmehr entsteht ein Prozess des immer währenden Abschiednehmens. Ein *uneindeutiger Verlust* ist also nicht nur nicht eindeutig, sondern er kann auch nicht abgeschlossen werden. Ein uneindeutiger Verlust stellt auch insofern eine Bedrohung für die Beziehung dar, als dass eine Verunsicherung entstehen kann, ob die demente Person überhaupt noch Teil der Paarbeziehung ist. Zudem blockiert die Ambiguität die kognitive Verarbeitung des Verlusts und bringt den Trauerprozess zum Stillstand.

Zur „erfolgreichen“ Bewältigung von *Trauer* (nach einem eindeutigen Verlust, d.h. Tod) gehörten aber gemäss Bowlby (2006) und Kast (1999) das Durchlaufen und Abschliessen-Können verschiedener Phasen. Nach der Phase der Betäubung und Empfindungslosigkeit, in der man den Verlust nicht wahrhaben will, folgt die Phase der Sehnsucht bzw. Suche nach der verlorenen Figur. Für Kast ist dies die Phase der aufbrechenden Emotionen. Der Desorganisation und Verzweiflung folgt die „Reorganisation“ – das bedeutet, das Leben wird neu eingerichtet. Es kommt zur Neudefinition seiner selbst und der Situation. Man ist nicht mehr Ehefrau oder Ehemann, sondern Witwe oder Witwer. Man ist nicht mehr Teil eines Paares mit komplementären Rollen, sondern allein stehend. Die Trauerarbeit scheint dort gelungen, wo der Verlust als tatsächlich und endgültig akzeptiert ist.

Die Uneindeutigkeit des Verlusts verhindert also den erfolgreichen Abschluss des Trauerprozesses. (Korrekt wäre es allerdings zu sagen, ein heilender Prozess kann gar nicht erst in Gang gesetzt werden, da die entsprechende Voraussetzung – nämlich die Eindeutigkeit des Verlusts – fehlt.) Diese Tatsache bleibt wahrscheinlich nicht ohne Auswirkungen auf die Beziehungsqualität. Dabei handelt es sich um ein Konstrukt, das zahlreiche Aspekte umfasst. So kann sich *Beziehungsqualität* durch gegenseitige Wertschätzung, Verständnis und Respekt auszeichnen, durch Freundschaft, Liebe oder sexuelle Erfüllung, durch Commitment, Treue und Loyalität, aber auch durch gemeinsame Ziele und Zukunftsorientierung, oder durch Gleichberechtigung, Selbständigkeit und Selbstverwirklichung in der Partnerschaft. Verschiedene Autoren weisen insbesondere auf die Bedeutung der Kommunikation für die Beziehungsqualität hin.

Als wichtigster Faktor für die Bedrohung enger Beziehungen zwischen Menschen mit Demenz und betreuenden Angehörigen gilt gemäss Dibelius und Uzarewicz (2006) die *psychische Belastung*, v.a. aufgrund der Persönlichkeitsveränderungen der Betroffenen sowie zwangsläufiger Rollenwandlungen innerhalb solcher Beziehungen. Gemäss Stoppe (2006) besteht ein enger Zusammenhang zwischen der Gesundheit demenzkranker Menschen und der Gesundheit der betreuenden Angehörigen. Zu dem hohen Erkrankungsrisiko (bis zu 50%) trägt u.a. auch der Beziehungsverlust bei (Beziehungsverlust heisst hier: mit dem Patienten können keine Gedanken mehr ausgetauscht werden). Der Grad der Belastung ist gemäss Zaudig (2001) u.a. vom emotionalen Verhältnis zwischen dem betreuenden Angehörigen und der demenziell erkrankten Person abhängig: Eine positive Beziehung vor Manifestation der Krankheit ist einer „guten“ Betreuung grundsätzlich förderlich – was sich wiederum positiv auf die Beziehungsqualität auswirken dürfte.

#### **4.2. Diskussion und Interpretation der Ergebnisse**

Der empirische Teil der vorliegenden Arbeit basiert auf den Daten, welche innerhalb einer Studie des Forschungsprojekts „Runder Tisch Science et Cité zum Thema Demenz“ erhoben wurden.

Bei der Betreuung der an Demenz erkrankten Ehepartnerinnen und -partner überwiegt das weibliche Geschlecht in der Rolle der Betreuenden mit 75% klar. Nur ganz wenige Personen fühlen sich durch die Betreuung „gar nicht belastet“. Die Mehrheit, nämlich 48%, fühlt sich „ziemlich belastet“. Der Betreuungsaufwand dauert für die grosse Mehrheit der Betreuenden, nämlich 73%, „praktisch rund um die Uhr“. Bei 34% der Patientinnen und Patienten lag eine leichte Demenz vor, bei 43% eine mittelgradige und bei 23% eine schwere. Die mit 63% eindeutig am häufigsten gestellte Diagnose war die Alzheimerdemenz.

In Bezug auf die Beziehungsqualität zeigte sich, dass sich diese aus Sicht der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner mehrheitlich verschlechtert hat: 35 Ehepartnerinnen und -partner schätzen die Beziehungsqualität aktuell tiefer ein als früher. Bei 15 Ehepartnerinnen und -partnern hat sich die Beziehungsqualität nicht verändert. Bei 3 Ehepartnerinnen und -partnern hat sie sich offenbar sogar verbessert. Diese Zahlen bestätigen, dass die weitaus häufigste Veränderung eine negative ist. Die *erste Hypothese*, welche besagt, dass die Beziehungsqualität früher (d.h. vor Manifestation der Demenz) und heute aus Sicht der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner stark divergiere und dass diese aktuell wesentlich negativer eingeschätzt werde als früher, hat sich also

grundsätzlich bestätigt. Die Erklärung für diesen Sachverhalt liefern die Ausführungen, die im Zusammenhang mit der zweiten Hypothese stehen.

Die *zweite Hypothese* ging davon aus, dass für das Konstrukt Beziehungsqualität der Aspekt des gegenseitigen Austauschs ein wichtiges Kriterium sei, und dass aus Sicht der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner insbesondere die eingeschränkte (fehlende) Kommunikation die Beziehungsqualität mindere. Auch diese Hypothese bestätigte sich, jedoch weniger eindeutig als vermutet. Eingeschränkte (fehlende) Kommunikation ist zwar ein bedeutender, viel genannter Aspekt der Veränderung in der ehelichen Beziehung, jedoch keineswegs der einzige. Mehrheitlich handelt es sich, den einzelnen Aussagen nach zu schliessen, um Veränderungen im negativen Sinn, also um Verluste, die sozusagen zwangsläufig auch zu einer Verminderung der Beziehungsqualität führen. Neben dem Verlust der Kommunikation tragen also insbesondere der Verlust einer gemeinsamen Basis, der Verlust der (An-) Teilnahme, der Verlust der Selbständigkeit der Patientinnen und Patienten, der Verlust von körperlicher Nähe, der Wandel von einem partnerschaftlichen Verhältnis zur Eltern-Kind-Beziehung, die Vereinnahmung durch den Patienten bzw. die Patientin sowie kognitive Einbussen und der Verlust der Persönlichkeit zur Beeinträchtigung der Beziehungsqualität bei.

In den Aussagen der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner widerspiegeln sich zahlreiche Facetten von Boss' (2008) Konzept des *uneindeutigen Verlusts* – Hinweise darauf, in welchen Bereichen die Ambiguität aufgrund der psychischen Abwesenheit trotz physischer Präsenz für den einzelnen besonders belastend ist.

So werden die demenzkranken Angehörigen insbesondere auf emotionaler Ebene vermisst: „Früher konnten wir über alles sprechen, heute nimmt er nichts mehr auf. Habe den Eindruck, ich spreche an eine Wand. Fühle mich ab und zu sehr einsam.“ / „[Es sind] keine tieferen Gespräche mehr möglich; kein Teilen der Sorgen mehr. Fast keine Fröhlichkeit; kein gemeinsames Lachen mehr.“ / „Auf der emotionalen Ebene findet nichts mehr statt, was Zärtlichkeit und Liebe anbelangt.“ Beziehungs- und Gefühlsprozesse erstarren; es gibt immer weniger Gemeinsamkeiten, die betroffenen Paare bewegen sich in unterschiedlichen Welten: „Jeder geht seinen Weg. Es ist nur noch ein Nebeneinander-Leben.“ / „Es ist, mehr oder weniger, keine Beziehung mehr, sondern ein Nebeneinander, und ich schaue halt, dass der Patient isst, trinkt und alles Nötige hat.“ Die Ehebeziehung wandelt sich zunehmend zur Pflegebeziehung. Auch die Sexualität leidet: „Mein Mann suchte die körperliche Nähe nicht mehr von sich aus. Ich habe immer noch Mühe, damit umzugehen. Manchmal ziehe ich mich auch zurück, weil ich denke, dass er es gar nicht mehr will.“ / „Sexuelle Beziehung ist nicht mehr möglich.“



Abgesehen von der emotionalen Ebene werden die demenzkranken Angehörigen aber auch auf kognitiver Ebene vermisst. Die betreuenden Ehepartnerinnen und -partner leiden darunter, dass „kein echter Gedankenaustausch“ mehr möglich ist, dass der „Gesprächspartner verloren“ ist. „Angeregte Diskussionen finden nicht mehr statt, dafür vermehrtes Schweigen...“ / „Er nimmt an nichts mehr teil, [hat] keine Meinung mehr.“ Eine Studienteilnehmerin beschreibt den Wandel ihres demenzkranken Ehepartners in einem Vergleich von „einst“ und „jetzt“ folgendermassen: War der Partner früher hilfsbereit, zuverlässig, unternehmenslustig, sehr selbständig, unkompliziert, geduldig, kollegial und sehr sozial, offen für Neues und ein guter Querdenker mit schneller Auffassungsgabe und gutem Gedächtnis, sei er jetzt eher träg, müsse aufgefordert und erinnert werden, zeige wenig Antrieb, sei eher introvertiert, oft überfordert und sehe Zusammenhänge nicht mehr; er sei kompliziert geworden, weniger selbständig und schnell ungeduldig bis aggressiv. Die betreuenden Angehörigen erleben also mit, „wie langsam die Persönlichkeit, das Wissen und Können beim liebsten und wichtigsten Menschen im Leben nur noch Spuren hinterlässt“. Dies kann zur „Entfremdung durch Persönlichkeitsveränderung“ führen, wie eine Studienteilnehmerin den Prozess umschreibt.

Nebst dem Beziehungsverlust zeigt sich in den Aussagen der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner aber auch die Bedeutung des Rollenwandels. Rollen und Positionen der involvierten Menschen verwischen bzw. werden neu verteilt: „Mein Mann hat seine Selbständigkeit verloren und ist sehr abhängig von mir geworden.“ / „Als Ehepartner war mein Mann der Bestimmende. Heute entscheide ich. Für meinen Mann bin ich so zur "Mutter" geworden, die er voll akzeptiert.“ / „Meine Beziehung zu meinem Mann ist nicht mehr wie die zu meinem lieben Ehepartner, sondern sie ist wie jene zu einem lieben Kind geworden.“ Durch die Einschränkung der Selbständigkeit und die zunehmende Abhängigkeit der demenzkranken Angehörigen sind die betreuenden Ehepartnerinnen und -partner also auch gezwungen, die alleinige Verantwortung zu übernehmen: „Haus, Garten, Finanzen, alles lastet auf mir allein.“ Dieser „Machtzuwachs“ wird nebst zahlreichen weiteren Aspekten wie Zeitmangel, soziale Isolation oder Verlust der Unabhängigkeit vielfach als Stressor empfunden, der Angst und Belastung hervorruft: „Zum besseren hat sich nichts verändert. Verschlechtert hat sich die ganze Lebenssituation [...] Grosse einseitige Belastung.“ / „Dass ich alles selbst entscheiden muss. Dass die ganze Verantwortung bei mir liegt. Dass ich mir Sorgen mache, wie es weitergehen wird.“ / „Mein Leben für sein Leben. Habe keine Freiheit, keine Momente allein, keine Selbständigkeit [...] Gefühl von Vegetieren [...] Mein Mann ist sehr lieb – mein Schatten. Wir sind wie Zwillinge, was mir gelegentlich den Schnauf nimmt.“

Wie den oben genannten Beispiele u.a. zu entnehmen ist, beschreiben nicht wenige Betroffene die aktuelle Beziehung zu ihren demenzkranken Ehepartnerinnen und -partner als Eltern-Kind-Beziehung. Dieser Vergleich ist insofern nicht korrekt, als dass sich ein Kind im klassischen Sinne mit fortschreitendem Alter entwickelt und entfaltet, während dieser Sachverhalt bei einem demenzkranken Menschen nicht zutrifft. Eine Studienteilnehmerin beschrieb diesen Prozess des „Immer-weniger-Werdens“ bei ihrem Ehemann folgendermassen: „Oft stelle ich mir seine Persönlichkeit wie ein Kuchen vor; Stück für Stück geht weg und ist nicht mehr ersetzbar.“ Dies bedeutet, um in Boss' Terminologie zu sprechen, dass die psychische Abwesenheit immer grösser wird, auch wenn die physische Präsenz weiterhin vorhanden ist. Dies wiederum hat zur Folge, dass sich der uneindeutige Verlust zunehmend verstärkt, dass die Diskrepanz zwischen psychischer Abwesenheit und physischer Präsenz immer grösser wird.

Diese Aussage führt zur *dritten Hypothese*, die besagte, dass der Zustand geistiger Abwesenheit trotz physischer Präsenz bis zum Tod der Patientinnen und Patienten andauert und für die betreuenden Ehepartnerinnen und -partner eine Belastung bedeute, die in jeder Phase der Krankheit – und insofern unabhängig vom Schweregrad der Demenz – vorhanden sei.

Eine gewisse subjektive Belastung war bei allen Befragten unabhängig vom Schweregrad der Demenz vorhanden. Die grosse Mehrheit, nämlich 30 Personen bzw. mehr als 50%, fühlte sich oft bis immer belastet. 20 Personen, also weniger als die Hälfte der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner, fühlten sich manchmal bis oft belastet. Lediglich 3 Personen fühlten sich selten bis manchmal belastet.

Bei leichter Demenz des Angehörigen fühlte sich die Hälfte der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner manchmal bis immer belastet. Bei mittlerer Demenz des Angehörigen fühlte sich mehr als die Hälfte der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner oft bis immer belastet. Bei schwerer Demenz des Angehörigen fühlte sich gut die Hälfte der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner wie bei mittlerer Demenz oft bis immer belastet.

Es ist also davon auszugehen, dass mit zunehmendem Schweregrad der Demenz die subjektive Belastung durch den Beziehungsverlust – insbesondere von leichter zu mittlerer Demenz – ansteigt. Die Streuung bei der Einschätzung der subjektiven Belastung ist bei leichter Demenz grösser als bei mittlerer Demenz. Am kleinsten ist die Streuung bei schwerer Demenz, wo die subjektive Belastung von keinem der betreuenden Angehörigen als gering eingestuft wurde. Das heisst, die Wahrnehmung der Belastung durch die betreuenden Angehörigen wird mit zunehmendem Schweregrad der Demenz homogener.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass in einer Ehe mit einem demenziell erkrankten Menschen subjektive Belastung durch Beziehungsverlust immer vorhanden ist –

insofern bestätigt sich also auch die dritte Hypothese. Zudem kann man davon ausgehen, dass der Schweregrad der Demenz das Ausmass der subjektiven Belastung durch Beziehungsverlust beeinflusst. Das heisst, bei einer leichten Demenz scheinen sich die betreuenden Ehepartnerinnen und -partner im Mittel subjektiv weniger belastet zu fühlen als bei mittleren und schweren Demenzen. Dies hat vermutlich mit dem geringeren Betreuungsaufwand bei leichter Demenz zu tun. Andererseits liegen die „guten Zeiten“ noch nicht „ewig lange“ zurück, d.h. die Erinnerung daran lässt sich durchaus noch als Ressource aktivieren. Dies belegen die Aussagen einzelner Personen, die (allerdings unabhängig vom Schweregrad der Demenz des zu betreuenden Angehörigen) ihrer Situation nicht zuletzt dank „Verbundenheit und Liebe von früher“ und dank der Erinnerung an die „vielen gemeinsamen glücklichen Jahre“ auch Positives abzugewinnen vermögen.

### 4.3. Fazit

Nachdem die Hypothesen diskutiert worden sind, soll nun abschliessend auf die eingangs formulierte *Fragestellung* eingegangen werden, wie sich der uneindeutige Verlust des Ehepartners bzw. der Ehepartnerin aufgrund einer Demenz auf die Beziehung auswirkt, ob die Beziehungsqualität darunter leidet, und falls ja, inwiefern.

Wie im empirischen Teil der vorliegenden Arbeit gezeigt werden konnte, beeinflusst die Demenzerkrankung eines Ehepartners bzw. einer Ehepartnerin einerseits die *Qualität der Ehebeziehung*, andererseits hat sie, wie auch aus den theoretischen Grundlagen ersichtlich, die allmähliche *Wandlung der Ehebeziehung in eine Pflegebeziehung* zur Folge.

Vielfach setzen die Veränderungen der Paarbeziehungen dem schleichenden Verlauf der Demenzerkrankung entsprechend zunächst unmerklich ein. Im weiteren Verlauf sind die *Rollenveränderungen* in der Paarbeziehung kennzeichnend – ein jahrelang gefestigtes, sehr individuelles und gleichzeitig gesellschaftlich geprägtes Gefüge von Aufgaben, Rollen und Funktionen gerät in Bewegung (Franke, 2006, S. 124).

Ein weiteres Merkmal ist die *Deprivation* der Beziehung. Zu den zentralen Auswirkungen der Demenz auf die Ehe zählen in der Literatur insbesondere der „Schwund der Gefährtschaft“, die „Erosion der Intimität“, „fehlende Reziprozität“ und „Gefühle der Entfremdung“ (Franke, 2006, S. 124). Die dieser Arbeit zugrunde liegenden Aussagen von Betroffenen wurden in die Kategorien „Kommunikationsverlust“, „Verlust der gemeinsamen Basis“, „Verlust der (An-) Teilnahme“, „Verlust der Selbständigkeit der Patientinnen und Patienten / Abhängigkeit“, „Verlust von körperlicher Nähe / Beeinträchtigung der sexuellen Beziehung“, „Wandel von der partnerschaftlichen Beziehung zur Eltern-Kind-Beziehung“ sowie „Vereinnahmung durch die Patientin bzw. den

Patienten und kognitive Einbussen / Verlust der Persönlichkeit“ zusammengefasst und stehen somit in keinem Widerspruch zu den in der Literatur hauptsächlich genannten Faktoren der Deprivation.

Ein drittes Charakteristikum der Paarveränderungen ist die *Asymmetrie der Entwicklung* der beiden Partner (Franke, 2006, S. 124) – ein hochinteressanter Aspekt, auf den in der vorliegenden Arbeit jedoch nicht näher eingegangen werden konnte.

Aufgezeigt hingegen wurde die zentrale Bedeutung der Auseinandersetzung mit *Verlust* und *Trauer* für den gesunden Partner, und dass es sich im Fall von Demenz um einen chronischen Prozess handelt, der keine Chance auf einen Abschluss zulässt, weshalb die Situation für die betreuenden Ehepartnerinnen und -partner besonders *belastend* ist.

#### **4.4. Ausblick**

Es ist eine Tatsache, dass mit fortschreitender Demenz von den gesunden Ehepartnerinnen und -partnern vielfach *fraglos* immer mehr Pflegeleistungen erbracht werden, so dass die Ehe immer mehr Eigenschaften einer Pflegebeziehung aufweist. In diesem Zusammenhang wäre es meines Erachtens sehr interessant, mehr über die Motivation zur Pflege demenzkranker Ehepartnerinnen und -partner zu erfahren. Handelt es sich um eine bewusste Entscheidung oder hat man keine andere Wahl? Ist es ein „Wollen“ oder ein „Müssen“, ist es „Liebe“ oder „Pflicht“? Was für Erklärungsansätze für die Übernahme von Betreuung und Pflege gibt es? Welche Normen kommen zum Tragen? Und welche Rolle spielt die Ethik ehelicher Verpflichtung, das Versprechen, in guten wie in schlechten Tagen für einander da zu sein? Gibt es Geschlechterunterschiede in Bezug auf die Motivation? Themen, zu denen die Daten des Projekts „Runder Tisch Science et Cité zum Thema Demenz“ möglicherweise Aufschluss geben könnten.

## 5. Abstract

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit dem Thema „Demenz in der Ehe – Auswirkungen des uneindeutigen Verlusts auf die Beziehungsqualität“. Der Fokus liegt auf der Frage, wie sich der „uneindeutige Verlust“ des Ehepartners bzw. der Ehepartnerin aufgrund einer Demenz auf die Beziehung auswirkt, ob die Beziehungsqualität darunter leidet, und falls ja, inwiefern. Die Hypothesen wurden anhand von Fragebogen zur Beziehungsqualität früher und heute sowie zur subjektiven Belastung durch Beziehungsverlust überprüft. Insgesamt wurden die Daten von 56 Personen analysiert, die ihre an Demenz erkrankten Ehepartnerinnen und -partner zu Hause betreuten. Bei 34% der Betroffenen lag eine leichte Demenz vor, bei 43% eine mittelgradige und bei 23% eine schwere. Der Betreuungsaufwand dauerte für die grosse Mehrheit der Befragten (73%) „praktisch rund um die Uhr“. Fast die Hälfte der Befragten (48%) gab an, sich „ziemlich belastet“ zu fühlen.

Eine Mehrheit von 62,5% der Ehepartnerinnen und -partner schätzte die Beziehungsqualität aktuell tiefer ein als früher. Zu diesem Sachverhalt trägt nicht nur die eingeschränkte (fehlende) Kommunikation bei, sondern diverse weitere Verluste, insbesondere auf emotionaler und kognitiver Ebene. Zudem scheint die subjektive Belastung mit zunehmendem Schweregrad der Demenz zu steigen.

Die Demenzerkrankung eines Ehepartners bzw. einer Ehepartnerin beeinflusst also einerseits die Qualität der Ehebeziehung, andererseits hat sie die allmähliche Wandlung von der Ehebeziehung zur Pflegebeziehung zur Folge. Im Verlauf der Erkrankung kommt es häufig zu Rollenveränderungen und zur Deprivation der Beziehung. Zentral für die gesunden Ehepartnerinnen und -partner wäre die Auseinandersetzung mit Verlust und Trauer. Doch da es sich bei Demenz um einen uneindeutigen Verlust bzw. einen chronischen Prozess handelt, lässt sich dieser nicht abschliessen und wird dadurch für die betreuenden Ehepartnerinnen und -partner zu einer besonderen Belastung.

## 6. Literaturverzeichnis

- Asendorpf, J. B. & Banse, R. (2000). *Psychologie der Beziehung*. Bern: Huber.
- Berk, L. E. (2005). *Entwicklungspsychologie*. (3., aktualisierte Auflage). München: Pearson Studium.
- Bockstaller, R. (2008). *Lebensqualität von Angehörigen demenzkranker Menschen*. „So habe ich mir das Leben nicht vorgestellt.“ Bachelorarbeit, ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Abt. Angewandte Psychologie.
- Boss, P. (2008). *Verlust, Trauma und Resilienz: Die therapeutische Arbeit mit dem „uneindeutigen Verlust“*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Bowlby, J. (2006). *Verlust. Trauer und Depression*. Band 3. München: Ernst Reinhardt.
- Brand, M. & Markowitsch, H. (2005). Neuropsychologische Früherkennung und Diagnostik der Demenzen. In: Martin, M., Schelling, H.R. (Hrsg.). *Demenz in Schlüsselbegriffen. Grundlagen und Praxis für Praktiker, Betroffene und deren Angehörige* (S.11-67). Bern: Huber.
- Dibelius, O. & Uzarewicz, C. (2006). *Pflege von Menschen höherer Lebensalter*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Diekmann, A. (2004). *Empirische Sozialforschung. Grundlagen, Methoden, Anwendungen*. (12. Auflage). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch.
- Dilling, H., Mombour, W. & Schmidt, M.H. (Hrsg.) (2008). *Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V (F). Klinisch-diagnostische Leitlinien*. (6., vollständig überarbeitete Auflage). Bern: Hans Huber.
- 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: Mabuse.
- Gatterer, G. (2008). Demenz aus psychologischer Sicht. In: Oswald, W. D., Gatterer, G. & Fleischmann, U. M. *Gerontopsychologie: Grundlagen und klinische Aspekte zur Psychologie des Alterns* (S.141-172). (2., aktualisierte und erweiterte Auflage). Wien: Springer.
- Grond, E. (2001). Wenn Eltern wieder zu Kindern werden. In: Tackenberg, P. & Abt-Zegelin, A. (Hrsg.). *Demenz und Pflege* (2. Auflage) (S.40-53). Frankfurt am Main: Mabuse.
- Hafner, M. & Meier, A. (2005). *Geriatrische Krankheitslehre. Teil 1: Psychiatrische und neurologische Syndrome*. (4., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage). Bern: Huber.
- Hahlweg, K. & Baucom, D. H. (2008). *Partnerschaft und psychische Störung*. Göttingen: Hogrefe.
- Kast, V. (1999). *Trauern. Phasen und Chancen des psychischen Prozesses*. (Neu gestaltete Ausgabe). Stuttgart: Kreuz.

- Mayring, P. (2002). *Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken*. (5., überarbeitete und neu ausgestaltete Auflage). Weinheim und Basel: Beltz.
- Sass, H., Wittchen, H.U., Zaudig, M. & Houben, I. (2003). *Diagnostische Kriterien des Diagnostischen und Statistischen Manuals Psychischer Störungen DSM-IV-TR*. (Dt. Bearb.). Göttingen: Hogrefe.
- Saup, W. (2002). Das späte Erwachsenenalter. In: Faltermeier, T., Mayring, P., Saup, W. & Strehmel, P. *Entwicklungspsychologie des Erwachsenenalters* (S. 163-207). (2., überarbeitete und erweiterte Auflage). Stuttgart: Kohlhammer.
- Schmidtke, K. (2006). *Demenzen*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Schröder, S. (2001). Medizinische Grundlagen der Demenz. In: Tackenberg, P. & Abt-Zegelin, A. (Hrsg.). *Demenz und Pflege* (2. Auflage) (S.24-39). Frankfurt am Main: Mabuse.
- Stoppe, G. (2006). *Demenz*. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Vogt, M. (2001). *Partnerschaft im Alter als neues Arbeitsfeld psychosozialer Beratung: Neue Aufgabenprofile der Ehe-, Familien- und Lebensberatungsstellen*. Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- Wettstein, A. (2005). Umgang mit Demenzkranken und Angehörigen. In: Martin, M. & Schelling, H.R. (Hrsg.). *Demenz in Schlüsselbegriffen. Grundlagen und Praxis für Praktiker, Betroffene und deren Angehörige* (S.101-153). Bern: Huber.
- Wojnar, J. (2007). *Die Welt der Demenzkranken: Leben im Augenblick*. Hannover: Vincentz Betwerk.
- Wunderer, E. (2003). *Partnerschaft zwischen Anspruch und Wirklichkeit*. Weinheim: Beltz PVU.
- Zank, S., Schacke, C. & Leipold, B. (2006). Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D). *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 35 (4), S. 296-305.
- Zaudig, M. & Berberich, G. (2001). *Demenzen im Alter: aktuelle Diagnostik und Therapie für die Praxis*. Bremen: Uni-Med.

## 7. Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildung 1: Das Konstrukt Beziehungsqualität .....	17
Abbildung 2: Beziehungsqualität heute minus Beziehungsqualität früher, abhängig vom Schweregrad der Demenz.....	26
Tabelle 1: Soziodemografische sowie betreuungsspezifische Daten der betreuenden Ehepartnerinnen und -partner .....	21
Tabelle 2: Angaben zu den betreuten Ehepartnerinnen und -partnern .....	22
Tabelle 3: Einschätzung der Beziehungsqualität früher (d.h. vor der Demenz) und heute .....	25
Tabelle 4: Häufigkeiten, gesamthaft.....	33
Tabelle 5: Häufigkeiten bei leichter Demenz.....	34
Tabelle 6: Häufigkeiten bei mittlerer Demenz .....	35
Tabelle 7: Häufigkeiten bei schwerer Demenz .....	36
Tabelle 8: Subjektive Belastung durch Beziehungsverlust in Abhängigkeit vom Schweregrad der Demenz – Vergleich von Mittelwert, Standardabweichung, Minimum und Maximum.....	36



**Anhang: Fragebogen Beziehungsqualität: Früher und heute**

**Beziehungsqualität: Früher und heute**

**Denken Sie jetzt zurück an Ihre Beziehung zur demenzkranken Person vor Ausbruch der Krankheit. Wie hätten Sie damals ihre Beziehung beurteilt?**

Bitte kreuzen Sie an, was am ehesten zu trifft:

„Unsere Beziehung war damals ...“

- ausgezeichnet
- sehr gut
- eher gut
- mittelmässig
- eher schlecht
- sehr schlecht
- extrem schlecht

**Denken Sie jetzt an Ihre Beziehung zum Demenzkranken zum jetzigen Zeitpunkt. Wie würden Sie ihre Beziehung beurteilen?**

Bitte kreuzen Sie an, was am ehesten zu trifft:

„Unsere Beziehung ist zum jetzigen Zeitpunkt ...“

- ausgezeichnet
- sehr gut
- eher gut
- mittelmässig
- eher schlecht
- sehr schlecht
- extrem schlecht

**Was hat sich in der Beziehung zwischen Ihnen beiden seit Krankheitsausbruch verändert? Was hat sich zum besseren, was zum schlechteren verändert? (bei Bedarf auch Rückseite verwenden):**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



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