

Langer, Mareike

Möglichkeiten und Grenzen von Selbstbestimmung bei
Menschen mit demenzieller Erkrankung. Implikation für
die Soziale Arbeit

eingereicht als

BACHELORARBEIT

an der

HOCHSCHULE MITTWEIDA

UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Fakultät Soziale Arbeit

Mittweida, 2021

Erstprüfer: M.A. Soziale Arbeit Markus Lohse

Zweitprüferin: Prof. Dr. phil. Nadine Kuklau

Bibliographische Beschreibung:

Langer, Mareike:

Möglichkeiten und Grenzen von Selbstbestimmung bei Menschen mit demenzieller Erkrankung. Implikation für die Soziale Arbeit. 46 S.

Mittweida, Hochschule Mittweida (FH), Fakultät Soziale Arbeit,
Bachelorarbeit, 2021

Referat:

Die Bachelorarbeit befasst sich mit der Erkrankung Demenz, speziell mit der frontotemporalen Demenz. Es werden der Alltag und die Lebenswelt der Betroffenen durch eine empirische Auswertung des Dokumentarfilmes „Leben mit FTD“ dargestellt. Die Autonomie und Selbstbestimmung werden innerhalb der Arbeit fokussiert. Daneben werden sozialarbeiterische Aspekte miteingebunden.

Abkürzungsverzeichnis

BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BMSGPK	Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz
CT	Computertomographie
FTD	Frontotemporale Demenz
FTLD	Frontotemporalen lobären Degeneration
GG	Grundgesetz
MRT	Magnetresonanztomographie
StGB	Strafgesetzbuch
SGB	Sozialgesetzbuch

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Maslowsche Bedürfnispyramide	10
(Morger 2007, S. 602)	
Abbildung 2: Prävalenz von Demenzen nach Geschlecht und Altersgruppen.....	15
(Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. 2020, S. 1)	
Abbildung 3: Überblick Frontotemporale lobäre Degeneration (FTLD)	21
(https://de.wikipedia.org/wiki/Maslowsche_Bed%C3%BCrfnishierarchie)	

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	3
Abbildungsverzeichnis	4
Einleitung	7
1. Zum Begriff Selbstbestimmung	9
1.1. Psychologische Betrachtungsweise	10
1.2. Grenzen	11
1.3. Rechtlicher Kontext	12
2. Krankheitsbild Demenz	15
2.1. Definition und Symptomatik	16
2.2. Schweregrade	16
2.3. Formen	17
2.4. Behandlung	18
2.5. Prävention	19
2.6. Zur Spezifik frontotemporale Demenz	21
3. Empirische Untersuchung – eine Dokumentarfilm-Sekundäranalyse	23
3.1. Methodische Vorgehensweise	24
3.2. Sekundäre Datenauswertung: Beobachtung	25
3.2.1. Fall 1 – „Nach eigenen Regeln“	27
3.2.2. Fall 2 – „Der Rhythmus von Rein“	28
3.2.3. Fall 3 – „Prima Donna“	29
3.2.4. Vergleich der Fallbeispiele	31
3.3. Sekundäre Datenauswertung: Interviews	32
3.4. Analyse der Daten	34
3.5. Auswertung	35
4. Frontotemporale Demenz und Selbstbestimmung	40

4.1. Möglichkeiten für die Soziale Arbeit.....	41
4.2. Grenzen.....	43
5. Fazit.....	45
Literaturverzeichnis.....	
Anlagen.....	
Selbstständigkeitserklärung.....	

Einleitung

„Selbstbestimmung ist, worum es im Leben überhaupt geht. Ohne sie kannst du am Leben sein, aber du würdest nicht leben, du würdest nur existieren“ (bidok 2021).

Der Wunsch nach einem selbstbestimmten Leben beginnt bei der Geburt und endet mit dem Tod. Autonomie bedeutet für den Menschen Freiheit in allen Möglichkeiten und ist die Voraussetzung für ein individuelles Lebenskonzept. Diese Arbeit soll einen Einblick auf Selbstbestimmung bei Menschen mit frontotemporaler Demenz und Handlungsmöglichkeiten für die Soziale Arbeit aufzeigen. Dabei sind die Ziele, die Erkrankung und daraus entstehende Lebenswelten kennenzulernen und die dargestellten autonomen Aspekte zu verstehen bzw. herauszuarbeiten. Im Mittelpunkt dieser Arbeit stehen die Fragestellungen, wie die Betroffenen mit der veränderten Lebenssituation umgehen und inwieweit Selbstbestimmung ein Gegenstand der Lebenswelten ist bzw. wie autonomen Strukturen umgesetzt oder gefördert werden. Dabei steht die Perspektive der Betroffenen im Vordergrund. Andere Blickwinkel, wie die von Angehörigen oder Einrichtungen, werden ansatzweise beleuchtet. Zusätzlich ist der Fokus dabei auf den sozialarbeiterischen Bereich gerichtet.

Zu Beginn der Ausarbeitung wird Selbstbestimmung als Begriff in unterschiedlichen Fachbereichen und rechtlichem Kontext erläutert. Anschließend wird das Krankheitsbild Demenz und später die spezifische Form der frontotemporalen Demenz dargelegt. Im nächsten Schritt wird das Thema anhand eines holländischen Dokumentarfilmes „Leben mit FTD“ empirisch aufgearbeitet. Dabei werden die Methoden des Beobachtens und der qualitativen Inhaltsanalyse unter den Aspekten der Sekundäranalyse genutzt. Schließlich werden Grenzen und Möglichkeiten von Selbstbestimmung im Zusammenhang mit dem Feld der Sozialen Arbeit aufgeführt. Ein kurzer Ausblick auf den zukünftigen Bedarf der Forschung, weiteren Forschungsfragen und eine Zusammenfassung schließen die Arbeit.

Das Interesse und die Motivation für dieses spezielle Thema liegen verschiedenen Berufserfahrungen der Autorin zu Grunde. Durch das Arbeiten mit

vor allem älteren Menschen in Institutionen wurde die Neugier auf das Krankheitsbild und die Möglichkeit von Freiheiten trotz Einschränkungen geweckt. Des Weiteren ist der Forschungsbestand sowohl zu der frontotemporale Demenz aus Perspektive der Betroffenen als auch die Verbindung mit Selbstbestimmung gering. Aus diesem Grund ist eine weitere Motivation diesen Zwischenraum in der Forschung zu erörtern.

Diese Ausarbeitung ermöglicht lediglich einen Einblick und eine mögliche Perspektive in die Thematik. Sowohl das Krankheitsbild als auch die herausgearbeiteten Zusammenhänge sind unvollständige Einblicke und bieten einen Ansatz zur Orientierung.

1. Zum Begriff Selbstbestimmung

Selbstbestimmung wird beschrieben als „Verfügung einer Person oder eines Landes über die eigene Existenz; Freiheit in der persönlichen Willensbildung [und] eine Definition des eigenen Selbst“ (Wortbedeutung.info 2021).

Synonyme für Selbstbestimmung sind beispielsweise Autonomie, Souveränität oder Eigenständigkeit. Ebenso sind die sinnverwandten Wörter, wie Selbstverantwortung, Selbstständigkeit, Selbstverwirklichung oder Eigenverantwortung mit dem Begriff in Zusammenhang zu bringen. Das Gegenteil von Selbstbestimmung ist die Fremdbestimmung, das heißt die Abhängigkeit von anderen Personen, Institutionen oder gesellschaftlichen Strukturen (vgl. ebd.).

Selbstbestimmung ist ein individueller Prozess, welcher durch Wahlmöglichkeiten, Freiheit, Verantwortung und autonomen Entscheidungen geprägt ist. Dieser Verlauf ist von dem persönlichen Willen und Bedürfnissen abhängig, sodass das Leben für jedes Individuum als sinnvoll und befriedigend erachtet wird (vgl. bidok 2021).

In der philosophischen Perspektive gliedert sich die Selbstbestimmung in drei Teile. Zum einen müssen mehrere Möglichkeiten zum Handeln zur Verfügung stehen, dies ist die Ebene des „Anders können“. Zum anderen ist die Ebene „Gründe haben“ ausschlaggebend, denn diese zeigt die Überlegungen der Wahl auf. Bei der dritten Ebene „Ich bin es“ wird von der Urheberschaft der Konsequenzen für die gewählte Handlung gesprochen. Wenn alle Aspekte vorhanden sind, spricht man von einem selbstbestimmten Leben. Dabei können die verschiedenen Teile unterschiedlich stark ausgeprägt sein und somit das Handeln bzw. die Entscheidungen des Individuums beeinflussen (vgl. Deutscher Ethikrat 2012, S. 11).

Ebenso hat Kant den Begriff der Selbstbestimmung erstmals genutzt, um die Begriffe Selbsterkenntnis und Selbstbestimmung miteinander zu assoziieren. Er versteht den Menschen als „Gesetzgeber“ seines eigenen Handelns. Dennoch steht das Selbst der eigenen Person immer in Verhältnis zu dem Selbst der anderen Personen. So ist Kant und auch antike Philosophen, wie Sokrates, der Ansicht, dass man sich selbst nur in Beziehung zu

den möglichen Wirkungen auf andere Individuen verstehen kann (vgl. ebd., S. 47f.)

1.1. Psychologische Betrachtungsweise

Die Selbstbestimmung wird auch in verschiedenen psychologischen Theorien thematisiert. Durch diesen Fachbereich wird neben der pädagogischen Perspektive, welche im Punkt 4.1. genauer erläutert wird, die Vielfältigkeit und Aktualität des Themas deutlich. Eine der Grundannahmen in der humanistischen Psychologie ist, dass der Mensch von Grund auf nach Selbstverwirklichung strebt und das Bedürfnis besitzt, die Verwirklichung der eigenen Möglichkeiten auszuschöpfen (vgl. Hobmair 2013, S. 41).

Abraham H. Maslow hat sich ebenfalls mit den Bedürfnissen des Menschen beschäftigt und seine berühmte „Bedürfnispyramide“ aufgestellt. Maslow Grundannahme war, dass die Bedürfnisse des Menschen in einer Rangordnung stehen. Diese Rangordnung ist in der folgenden Abbildung 1 dargestellt.

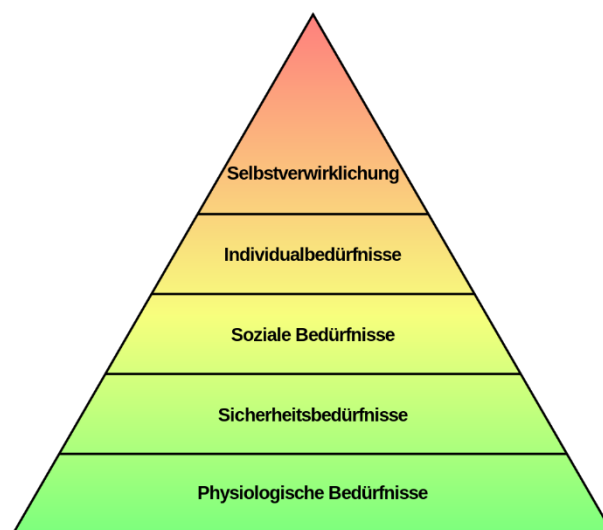


Abbildung 1: Maslowsche Bedürfnispyramide

(https://de.wikipedia.org/wiki/Maslowsche_Bed%C3%BCrfnishierarchie)

Die Pyramide ist von unten nach oben zu lesen. Zuerst entwickeln sich die physiologischen Bedürfnisse, gefolgt von den Bedürfnissen nach Sicherheit, Zuwendung und Anerkennung. Als letztes entsteht das Bedürfnis nach Selbstverwirklichung, welches nach Maslow erst im späteren Alter dazu kommt. Die Selbstverwirklichung meint in diesem Zusammenhang, das

Verlangen nach Selbsterfüllung und die Aktualisierung der vorhandenen Möglichkeiten. Weiterhin geht Maslow davon aus, dass bei Nichterfüllung der Bedürfnisse der Mensch erkrankt und die Entwicklung gestört wird (vgl. ebd., S. 285ff.).

Weiterhin geht Carl Ransom Roger in seiner Persönlichkeitstheorie davon aus, dass der Mensch nach einer selbstbestimmten Persönlichkeit strebt. Roger spricht dabei von einer angeborenen Aktualisierungstendenz bzw. Tendenz zur Selbstverwirklichung. Diese meint, dass der Mensch ein angeborenes Streben nach Selbstbestimmung, Unabhängigkeit und Verwirklichung der Entwicklungsmöglichkeiten besitzt. Durch diese Aktualisierungstendenz werden Erfahrungen bewertet und dahingehend eingeordnet, ob sie die Selbstverwirklichung fördern oder mindern. Vereinfacht ausgedrückt entsteht durch diese Einschätzung das Selbstbild des Menschen. Roger beschreibt ebenso einen Zusammenhang zwischen Selbstbild und Erleben, welcher bei Nichtübereinstimmung zu inneren Konflikten und körperlichen Symptomen führen kann (vgl. ebd., S. 366ff.).

Das Ausleben der Selbstverwirklichung und somit auch der Selbstbestimmung kann also positive Folgen auf die Gesundheit, das Wohlbefinden und die Entwicklung haben.

Zu beachten ist jedoch, dass nicht alle Richtungen der Psychologie diesen Grundannahmen zustimmen. Der Behaviorismus beispielsweise geht davon aus, dass der Mensch von Umweltreizen beherrscht wird und das Verhalten immer erlernt und somit auch wieder verlernt werden kann (vgl. ebd., S. 37).

1.2. Grenzen

Ein Mensch kann in Deutschland über alle Bereiche im Leben frei bestimmen, doch die Konsequenzen dieses selbstbestimmten Handelns sind zu verantworten. Es gibt jedoch Einschränkungen, die gesellschaftlich wirken. Die Wahlmöglichkeiten bei selbstbestimmten Entscheidungen werden allgemein durch die geltende Gesetzgebung begrenzt. Es ist beispielsweise untersagt, nach der 12. Woche ohne gesundheitliche Einschränkungen ein Schwangerschaftsabbruch vorzunehmen (vgl. §218a I 3 StGB).

Die geltenden gesellschaftlichen Werte und Normen sind bei Entscheidungen nicht zu unterschätzen. Die selbstbestimmte Wahl, kann durch gesellschaftliche Strukturen beeinflusst und gelenkt werden. So ist es zum Beispiel gesellschaftlich anerkannt, eine Familie erst nach dem Beenden des Ausbildungswegen, zu gründen.

Rechtlich ist die Eigenständigkeit erst mit der Volljährigkeit gegeben. Sorgerechtere sind für das Handeln ihrer Kinder und Jugendlichen verantwortlich, da die Konsequenzen im jungen Alter schwer abgeschätzt werden können. Somit beeinflussen Eltern und Personensorgeberechtigte durch Regeln, Grenzen oder Leitlinien das Verhalten und die Entscheidungsmöglichkeiten bei Kindern und Jugendlichen.

Selbstbestimmung wird beispielsweise ebenfalls in der eigenen Person begrenzt, wenn Erkrankungen die Selbstständigkeit einschränken und die Betroffenen auf Unterstützung angewiesen sind. Die Vielfalt von Handlungsmöglichkeiten wird minimiert und die eigenständige Umsetzung ist oftmals nicht bzw. bedingt möglich. Die Auswirkungen dieser Einschränkung werden in Bezug auf das demenzielle Krankheitsbild im Punkt 4 detaillierter beschrieben.

1.3. Rechtlicher Kontext

Selbstbestimmung und das Recht auf freie Entfaltung sind in der Gesetzgebung mehrfach zu finden. Bereits im Grundgesetz werden jegliche Formen der Freiheit dem Menschen zugesprochen, darunter auch „[...] das Recht auf die freie Entfaltung der Persönlichkeit [...]“ (Art. 2 I GG).

Ebenso kommt diese Thematik in einigen Sozialgesetzbüchern auf. Ein Beispiel dafür ist der §1 im SGB IX, welcher sich auf die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung bezieht. In diesen Paragraphen wird beschrieben, dass die Leistungen des SGB IX sich an die Selbstbestimmung dieser bestimmten Personengruppe und gegen Benachteiligungen dieser richtet (vgl. §1 SGB IX).

Exemplarisch kann hier auch das SGB XI im §2 aufgeführt werden, in dem der Erhalt der Selbstbestimmung durch die Pflegeversicherung geregelt ist. Gleich zu Beginn des Paragraphen heißt es: „Die Leistungen der

Pflegeversicherung sollen den Pflegebedürftigen helfen, trotz ihres Hilfebedarfs ein möglichst selbstständiges und selbstbestimmtes Leben zu führen, das der Würde des Menschen entspricht.“ (§2 I 1 SGB XI). Dieser Paragraph baut auf den ersten Artikel des Grundgesetzes auf, in dem steht: „Die Würde des Menschen ist unantastbar.“ (Art. 1 I 1 GG). Dies verdeutlicht, dass auch gesetzlich die Selbstbestimmung und Würde des Menschen im Zusammenhang stehen.

In Bezug auf den medizinischen und gesundheitlichen Sektor sind unter anderem die gesetzlichen Regelungen zu der Einwilligungsfähigkeit für das selbstbestimmte Leben einer Person essenziell. Die Urteilsfähigkeit bestimmt darüber, ob einer Person, die Konsequenzen einer Handlung bewusst sind. Bei gesundheitlichen Einschränkungen kommt es vor, dass auch diese Fähigkeit gemindert ist (vgl. Kopf; Rösler 2013, S. 16).

Die Einwilligungsfähigkeit umfasst alle Fähigkeiten, die ein Mensch haben muss, um rechtsverbindliche Entscheidungen zu treffen, dazu zählt auch die Einwilligung in medizinische Eingriffe. Diese Fähigkeiten sind Voraussetzungen für selbstbestimmte Entscheidungen und muss von Ärzten immer überprüft werden (vgl. Genske 2020, S. 5).

Es besteht jedoch keine einheitliche gesetzliche Klärung des Begriffes Einwilligungsfähigkeit. Die Formulierungen sind meist vage gehalten und schneiden sich in verschiedenen rechtlichen Richtungen (vgl. ebd., S. 7).

Um dem Verlust der Einwilligungsfähigkeit vorzubeugen, ist es ratsam schon bei Beginn einer Erkrankung oder allgemein mit dem Beginn der Volljährigkeit eine Vorsorgevollmacht und eine Patientenverfügung zu erstellen (vgl. Kopf; Rösler 2013, S. 16).

Die Patientenverfügung ist gesetzlich im BGB §1901a und die Vorsorgevollmacht im §1901c verankert.

Diese Regelungen treten in Kraft, sobald die Betroffenen nicht mehr in der Lage sind, eigene Entscheidungen zu treffen oder diese zu kommunizieren. Ein Beispiel für solch eine Situation ist, wenn eine Person im Koma liegt, aber über weitere medizinische und pflegerische Maßnahmen entschieden werden muss. Bei der Vorsorgevollmacht wird einer oder mehreren Personen die vollumfängliche Vertretungsberechtigung übertragen. Diese bezieht sich entweder generell auf alle Bereiche oder nur auf einen gewissen Teil,

wie beispielsweise die Vermögenssorge oder Gesundheitsvorsorge. Dafür ist ein intensives Gespräch zwischen Betroffenen und Bevollmächtigten unerlässlich, um auf vertrauensvoller Basis die genauen Wünsche, Vorstellungen und Strategien zu besprechen. Beispiele für diese Themen wäre das Vorgehen beim Eintreten des Pflegefalls oder der Umgang mit dem vorhandenen Vermögen. Eine Vorsorgevollmacht ist ein privatrechtliches Rechtsgeschäft und kann von jedem geschäftsfähigen Menschen erstellt werden. Wenn eine Person keine Vollmacht erteilt hat und in die Lagen kommt, den eigenen Willen nicht mehr äußern zu können, werden gerichtlich Betreuende festgelegt. Dieser Betreuungsfunktion kann ein*e Berufsbetreuer*in oder ein Angehöriger übernehmen. Dieser Prozess dauert einige Tage und da in der Regel im Vorfeld keine Absprachen getroffen werden, weil die Wahl der Betreuer unklar ist, ist die selbstbestimmte Handlung sehr eingeschränkt. Es besteht die Möglichkeit, dass die Wünsche und Vorstellungen des Betroffenen nicht genau gekannt werden. Die gewählten Betreuenden entscheiden im Sinne des Betroffenen (vgl. Jox; Heßler; Borasio 2008, S. 730ff.).

Bei der Patientenverfügung werden alle medizinischen Vorgehensweisen anhand von möglichen Szenarien festgelegt. Dies bezieht sich beispielsweise auf Wiederbelebensmaßnahmen oder künstliche Ernährung. Die Verfügung ist durch vergangene höchstrichterliche Entscheidungen für alle (Ärzte*innen, Betroffene, Pflegepersonal, Angehörige) bindend, falls keine Willensänderung vorliegt bzw. die Sachlage sich drastisch geändert hat, seitdem die Patientenverfügung verfasst wurde. Eine veränderte Sachlage ist individuell einzuschätzen, ein Beispiel wäre die Genesung einer schweren Erkrankung und somit die Verlängerung der Lebenserwartung. Rechtlich wird eine regelmäßige Aktualisierung in Abständen von zwei Jahren empfohlen, um die Beweislast der Willenserklärung bzw. Aktualität zu unterstreichen. Wenn das Therapieziel der Willenserklärung der Betroffenen widerspricht, muss ethisch zusammen mit Angehörigen oder Bevollmächtigten abgewogen werden. Dies sind sehr komplexe Entscheidungsfragen, welche durch ärztliche Beratung, gründliche Überlegungen, Absprachen und aufsetzen dieser Vollmachten getroffen werden. Das schriftliche

Verfassen des Willens erhält schwer erkrankenden Menschen bis zuletzt Autonomie und Selbstbestimmung (vgl. ebd.).

2. Krankheitsbild Demenz

Weltweit sind nach Schätzungen 50 Mio. Menschen an Demenz erkrankt. Davon leben 2020 ca. 1,6 Mio. Menschen in Deutschland. Diese Anzahl an Betroffenen nimmt jährlich zu.

: Prävalenz von Demenzen nach Geschlecht und Altersgruppen

Altersgruppe	Mittlere Prävalenzrate nach Alzheimer Europe (Prozent)			Geschätzte Zahl Demenzerkrankter in Deutschland Ende des Jahres 2018		
	Männer	Frauen	Insgesamt	Männer	Frauen	Insgesamt
65-69	1,1	1,5	1,3	25.210	37.750	62.960
70-74	3,1	3,4	3,3	52.080	64.750	116.830
75-79	7,0	8,9	8,1	127.650	201.650	329.300
80-84	10,7	13,1	12,1	137.720	239.010	376.730
85-89	16,3	24,9	21,8	86.440	237.120	323.560
90 und älter	29,7	44,8	40,9	61.660	263.130	324.790
65 und älter	6,3	10,4	8,6	490.760	1.043.410	1.534.170

Quellen: Alzheimer Europe. Yearbook 2019. Statistisches Bundesamt. Genesis-Online Datenbank. Fortschreibung des Bevölkerungsstandes: Tabelle 12411-0013.

Abbildung 2: Prävalenz von Demenzen nach Geschlecht und Altersgruppen

(Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. 2020, S. 1)

Wie in der Abbildung 2 von 2018 zu erkennen ist, sind ca. 1,3% der 65-69-Jährigen, aber schon ca. 40% der über 90-Jährigen von der Krankheit betroffen. Ebenfalls wird veranschaulicht, dass zwei Drittel der Erkrankten weiblich sind. Für die größere Anzahl der Frauen wird die erhöhte Lebenserwartung und somit das größere Neuerkrankungsrisiko im höheren Alter verantwortlich gemacht, denn die Wahrscheinlichkeit an einer Demenz zu erkranken, steigt mit dem Alter. (vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. 2020, S. 1ff.).

Im Folgenden wird das Krankheitsbild genauer erklärt.

2.1. Definition und Symptomatik

„Demenz ist eine im Verlauf des Lebens entstandene und fortschreitende Verminderung der Intelligenz- und Denkleistung sowie des Orientierungsvermögens, meist verbunden mit Persönlichkeitsänderungen“ (Hobmair 2013, S. 482).

Demenz kommt von dem lateinischen Begriff „dementia“ und bedeutet Geisteschwäche (vgl. ebd.). Zu dem Symptombild gehört ebenso Gedächtnis-, Antrieb-, Werkzeugstörungen¹, affektive Störungen² und körperlicher Abbau. Das Krankheitsbild ist organisch bedingt und führt zum Rückgang von vorhandenen geistigen Fähigkeiten (vgl. Menche 2011, S. 1246). Bei Demenzerkrankten bleibt der Zugang zum Langzeitgedächtnis lange erhalten. Der Transfer der Informationen von Kurzzeitgedächtnis ins Langzeitgedächtnis ist gestört und somit sind die Betroffenen nicht mehr lernfähig (vgl. Nehen; May 2016, S. 258).

2.2. Schweregrade

Die Einteilung von Demenzerkrankungen können in unterschiedliche Stadien dargestellt werden. Barry Reisberg, ein bekannter Forscher auf dem Gebiet, hat die Erkrankung in 7 Stufen unterteilt (vgl. BMSGPK 2021). Ein weiteres Beispiel wäre die Aufteilung nach dem Clinical Dementia Rating, welche eine fünfstufige Einteilung darstellt (vgl. Philipp-Metzen 2015, S. 24). Gewöhnlich wird der Verlauf in drei Schweregrade eingeteilt. Dabei wird in leichte, mittelschwere und schwere Demenz unterschieden. Bei der leichten Demenz sind die ersten Einschränkungen unter anderem Wortfindungsstörungen, beginnende Orientierungsprobleme, Beeinträchtigung des Kurzzeitgedächtnisses, Stimmungsschwankungen und vermindertes Urteilsvermögen. Das alltägliche Leben ist bei diesem Grad eingeschränkt und anspruchsvolle Tätigkeiten sind nicht möglich, aber dennoch ist eine

¹ Beispielsweise Agnosie (Unfähigkeit der Deutung von Sinneseindrücken), Aphasie (Sprachstörung) und Apraxie (Unfähigkeit, Bewegungen zielgerichtet und geordnet auszuführen) (vgl. Menche 2011, S. 1214).

² Dazu zählen Aggression, Depression, Affektinkontinenz, Affektlabilität und Missmut (vgl. ebd., S.1246)

unabhängige Lebensweise denkbar. Die mittelschwere Demenz kennzeichnet sich durch zunehmende Orientierungsstörung und Defizite im Langzeitgedächtnis. Ein selbstständiges Leben ist nicht mehr möglich. Es können nur noch kleine und einfache Tätigkeiten ohne Hilfe ausgeführt werden. In dieser Phase beginnt die Aufsichtsbedürftigkeit. Der letzte Grad, die schwere Demenz, charakterisiert sich durch bestehende Pflegebedürftigkeit, neurologische Symptome, fortschreitende Beeinträchtigung in der Motorik und beim Sprechen. Es ist keine Selbstständigkeit mehr vorhanden und auch die Persönlichkeit ist sehr stark verändert (vgl. ebd.).

Bei diesem Grad sind die Betroffenen von der Alzheimerform sehr verwirrt, nehmen nur noch Reize wahr und erkennen ihre Angehörigen nicht mehr (vgl. Menche 2011, S. 1247).

Dennoch beginnt die Demenz schleichend durch beispielsweise vergessen von Terminen und leichte Orientierungsstörungen (vgl. Philipp-Metzen 2015, S. 24.).

2.3. Formen

Die häufigste Form der primären Demenz ist die Alzheimer-Demenz, unter welcher 2/3 der Erkrankten leiden, dabei bewegen sich die Angaben zwischen 45-80%. Ca. 20% der Betroffenen leiden unter vaskulärer Demenz, 10% unter der frontotemporalen Demenz und weitere 10% unter der Demenz bei Morbus Parkinson. Die fünfthäufigste Form ist die Lewy-Körperchen-Demenz (vgl. Philipp-Metzen 2015, S. 18).

Es wird in primäre und sekundäre Demenz unterschieden. Die sekundäre Form beschreibt eine Demenz, welche durch andere Erkrankungen oder Einnahme von Substanzen ausgelöst wird, beispielsweise durch Hirntumore oder Medikamente. Sobald der Auslöser eliminiert wird, kann auch die Demenz verschwinden. Im Gegensatz dazu ist bei einer primären Demenz das Gehirn direkt erkrankt. Diese Erkrankung ist irreversibel und kann nicht geheilt werden (vgl. Nehen; May 2016, S. 264). Die Ursachen sind multidimensional und können schwer eingegrenzt werden. Die Ursache für den Abbau der Nervenzellen im Gehirn ist äußerlich nicht erkennbar (vgl. Gatterer; Croy 2020, S. 19).

Mögliche Ursachen wären beispielsweise genetische Vererbungen, Übergewicht, Rauchen und Alkoholkonsum. Des Weiteren sollen nach gesicherten Ergebnissen von Studien Menschen in Städten mehr betroffen sein als auf dem Land (vgl. ebd., S. 25).

2.4. Behandlung

Die Anamnese bzw. die Diagnoseverfahren sind vielschichtig, es wird unter anderem auf die Lebensgeschichte des Menschen geschaut, auf die Beschwerden, Handlungen, sprachlichen Äußerungen oder die Fähigkeit das aktuelle Tagesgeschehen zu interpretieren. Daneben werden zusätzlich Fremdanamnesen mit beispielsweise Angehörigen aufgenommen, um einen Perspektivwechsel zu gewinnen. Dies geschieht in Abwesenheit des Betroffenen. Zu dieser gesprächsgeführten Anamnesen kommt noch die körperliche Untersuchung des Allgemeinzustandes, d.h. es wird die Ernährungsweise, Funktionsfähigkeit der Organe, motorische Fähigkeiten, der neurologische Status und anderes untersucht. Ebenso werden Laboruntersuchungen, wie der Nachweis von Mineralien im Blut, und bildgebende Verfahren, wie CT oder MRT, angewandt. Es werden auch psychometrische Testuntersuchungen durchgeführt, welche durch vielseitige Tests die visuell-räumliche Kompetenz, Sprache, Orientierung oder das Erinnerungsvermögen untersuchen. Ein sehr bekanntes Testverfahren, um die visuell-räumliche Kompetenz zu überprüfen, ist der Uhrentest. Bei diesem Test soll die Person eine Uhr aufmalen, dabei wird auf die Vollständigkeit und Anordnung der Zahlen geschaut bzw. ob die Person die Uhrzeit richtig eintragen und vorlesen kann (vgl. Nehen; May 2016, S. 259ff.).

Da die Ursachen meist ungeklärt sind, gibt es verschiedene Therapieansätze, die meist zur Symptombehandlung oder Prophylaxe genutzt werden. Dabei werden die verschiedenen primären Demenzformen unterschiedlich behandelt. Bei Alzheimerpatienten, werden beispielsweise Cholinesterase-Hemmer³ eingesetzt, welche die kognitive Leistungsfähigkeit bis zu einem

³ Cholinesterase ist ein Enzym und wenn dieses gehemmt wird, wird der Abbau von Acetylcholin verhindert und so die Signale der Nerven gestärkt (vgl. Philipp-Metzen 2015, S. 24).

Jahr verbessern können. Bei vaskulärer Demenz hingegen wird die Verringerung der Durchblutungsstörung im Mittelpunkt der Therapie gesetzt. Bei der sekundären Demenz hingegen können Medikamente die Erkrankung austherapieren. Dies wäre beispielweise bei einem Vitaminmangel oder bestimmten Infektionen möglich (vgl. Philipp-Metzen 2015, S. 24f.).

Neben der Therapie von kognitiven Defiziten, werden auch psychische Symptome und Unterstützung im Alltag in den Behandlungsplan mit aufgenommen. So können bei großen Verhaltensauffälligkeiten oder beispielsweise Halluzinationen, Antipsychotika verabreicht werden. Weiterhin können durch Bewegungsangebote und eine feste Tagesstruktur, Symptome, wie Unruhe, entgegengewirkt werden (vgl. Kopf; Rösler 2013, S. 15).

2.5. Prävention

Präventives⁴ Vorgehen wird anhand von Risikofaktoren ermittelt und umgesetzt. Dabei wird geschaut, welches Verhalten oder welche Substanzen das Risiko einer Krankheit hervorbringen, um dann diese Objekte oder Handlungen zu vermeiden bzw. entgegenzuwirken. Dabei sind Risikofaktoren keine spezifischen Ursachen und nicht auf jeden Einzelfall anzuwenden. Das Gegenteil von Risikofaktoren, sind Schutzfaktoren, welche dazu beitragen, dass die Gesundheit erhalten bleibt (vgl. Philipp-Metzen 2015, S. 28ff.).

Die Risikofaktoren lassen sich erschwert bestimmen, weil die Ursachenforschung bei demenziellen Erkrankungen noch nicht aussagekräftig ist. Da die Forschungslage nicht einheitlich ist, stehen Stress und traumatische Erlebnisse als Risikofaktoren für Demenz bis jetzt nur in Diskussion. Hingegen wird das biologische Alter fest unter den Risikofaktoren geführt, diesem kann allerdings nur geringfügig entgegengewirkt werden. Die allgemeine präventive Zielstellung ist die Widerstandsfähigkeit des Gehirns zu stärken und zusätzliche Erkrankungen des Gehirns zu vermeiden. Dennoch werden Schutzfaktoren, wie Bewegung und gesunde Ernährungsweisen in diesem

⁴ „Prävention ist im Gesundheitswesen ein Oberbegriff für zielgerichtete Maßnahmen und Aktivitäten, um Krankheiten oder gesundheitliche Schädigungen zu vermeiden, das Risiko der Erkrankung zu verringern oder ihr Auftreten zu verzögern“ (BMG 2019).

Zusammenhang aufgeführt. Die Förderung der Mobilität kann den Krankheitsverlauf beeinflussen und die Selbstständigkeit fördern. Sport steht im direkten Zusammenhang mit Wohlbefinden, Förderung der Alltagskompetenz, Stärkung der körperlichen Leistungsfähigkeit und Vorbeugung von verschiedensten Krankheiten. Sportliche Aktivitäten sind bei älteren Menschen bzw. auch bei pflegebedürftigen Menschen ein wichtiger Bestandteil für den Erhalt von körperlichen Fähigkeiten, Krankheitsbewältigung und für die Sturzprophylaxe. Ebenso soll geistige und soziale Aktivitäten die Gehirnaktivität fördern, dazu gehört beispielhaft das Erlernen einer neuen Sprache (vgl. ebd.).

Die Prävention kann sehr vielschichtig aufgebaut sein. Die Förderung der mentalen Gesundheit und auch der kognitiven Fähigkeiten durch die Natur ist wissenschaftlich belegt (vgl. Gebhard; Mir 2019, S. 198). Durch diese Erkenntnisse werden immer wieder Projekte gestartet, welche Betroffene unterstützen sollen. Ein Beispiel dafür sind Demenzgärten, in dem Betroffene in einem geschützten Raum sozialen und körperlichen Aktivitäten nachgehen können. Durch Tätigkeiten wird nicht nur das Wohlbefinden gesteigert, sondern auch die Reduktion von antipsychotischen Medikamenten gefördert (vgl. ebd., S. 202).

Ein weiteres Beispiel ist der Humor, welcher sowohl stressreduzierend wirkt und die Belastung bei Angehörigen oder Pflegepersonal senkt als auch die Emotionalität und das Sozialverhalten bei Betroffenen positiv stärkt. Die Lebensqualität wird somit nicht nur gesteigert, sondern auch medizinische bzw. pflegerische Prozesse können effektiver durchgeführt werden (vgl. ebd., S. 290).

Da es präsenile Demenzformen, also Demenzerkrankungen, welche schon in jüngerem Alter auftreten, gibt, sollte das Präventionsverhalten unabhängig von Altersstufen in den Fokus gestellt und angewandt werden. Eine Form der präsenilen Demenz ist die frontotemporale Demenz, welche im Fokus dieser Ausarbeitung steht und im nächsten Punkt genauer beschrieben wird.

2.6. Zur Spezifik frontotemporale Demenz

Die frontotemporale Demenz (FTD) gehört zu den dritt häufigsten Formen der Demenz und tritt vermehrt bei jüngeren Menschen auf. Da bei dieser Form Gewebeschwund in Frontal- und Temporallappen stattfindet, gehört es zu dem Spektrum der frontotemporalen lobären Degeneration (FTLD) Erkrankungen, früher auch Pick-Komplex genannt (vgl. Morger 2007, S. 602).

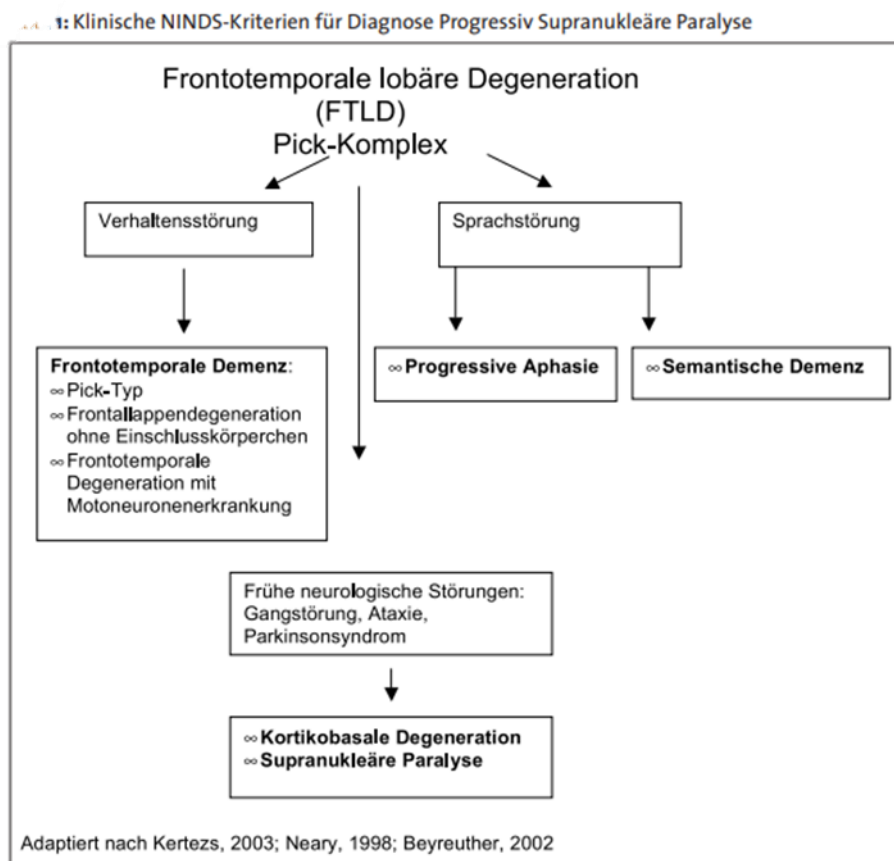


Abbildung 3: Überblick Frontotemporale lobäre Degeneration (FTLD)

(Morger 2007, S. 602)

Wie in der Abbildung 3 zu sehen, ist die FTD eine Unterform, welche sich durch Verhaltensstörungen kennzeichnet. Daneben gibt es noch zwei sprachbetonte Unterformen, die semantische Demenz und die progressive Aphasie (vgl. ebd.). Weiterhin gibt es noch seltene Unterformen, welche beispielsweise mit Parkinsonerkrankungen einhergehen (vgl. Dinand 2014, S. 287).

Diese Form wurde vor mehr als 100 Jahren von Arnold Pick das erste Mal beschrieben. Bei 20% der Betroffenen ist eine familiäre Häufung bzw. Vererbung zu beobachten (vgl. Nehen; May 2016, S. 265).

Die Erkrankung kann ab dem 30. Lebensjahr auftreten, jedoch kommt sie gehäuft zwischen den fünften und sechsten Lebensjahrzehnt vor. Das bedeutet, dass die Betroffenen meist noch berufstätig sind oder auch Kinder mit im Haushalt wohnen (vgl. Dinand 2014, S. 287).

Die Lebenserwartung ist mit 1,3 bis 6,5 Jahren, nach Stellung der Diagnose, sehr kurz. Die Diagnosestellung dauert oft mehrere Jahre, da die kognitiven Fähigkeiten oft länger erhalten bleiben. Bei der FTD verändert sich die Persönlichkeit der Betroffenen stark. Die Symptomatik und die Kombinationen der Beschwerden sind sehr individuell. 2011 wurden neue Diagnostikkriterien von einem internationalen Konsortium erstellt, welche eine bessere Einschätzung der Krankheitsform gewährleisten soll (vgl. ebd., S. 288). Es kommt nicht selten vor, dass das Krankheitsbild mit Manie, Depression, Schizophrenie oder dem Burn-out-Syndrom verwechselt wird (vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. 2021). Die Gehirnzellen, welche in Schläfen- und Stirnbereich des Gehirns abgebaut werden, sind teilweise für die Emotionen und das Sozialverhalten verantwortlich. Die Erkrankten haben oft ein enthemmtes Verhalten, welches nicht mehr an soziale Strukturen angepasst ist. Weiterhin kommt es zu erhöhtem Konsum von Nahrung, erhöhter Risikobereitschaft und zu Aggressivität. Die Veränderung des Sozialverhaltens ist für die Betroffenen und Angehörigen eine starke Belastung (vgl. Philipp-Metzen 2015, S. 22). Der Verhaltenswandel wird in der nachfolgenden Situation veranschaulicht. „Eine junge Frau geht mit ihrer Mutter, welche an FTD leidet, ins Café. Zu ihrem Entsetzen steht ihre Mutter plötzlich auf, greift sich am Nachbartisch ein Kuchenstück und stopft es sich in den Mund“ (ebd.).

Durch diese veränderten Strukturen kann es zu sozialem Rückzug, Verlust der Arbeitsstelle, Vereinsamung, Verschuldung oder kompletten Lebensumstellungen kommen. Die plötzliche Umstrukturierung ist für Angehörige oder Bekannte des Betroffenen oft nicht nachvollziehbar bzw. herausfordernd. Betroffenen nehmen diese Veränderungen oftmals selbst nicht wahr. In Studien werden die Bedürfnisse der Menschen mit FTD nicht

thematisiert. Einblicke zu diesem Thema werden in Biografien oder Blogbeiträgen von Betroffenen individuell aufgegriffen. Die vorhandenen Studien werden oftmals durch Fremdeinschätzung von Angehörigen oder Arbeitsgruppen in diesem Bereich erhoben (vgl. Dinand 2014, S. 288).

Diese Form der Demenz ist ebenfalls nicht heilbar. Symptome werden versucht durch medikamentöse Therapien zu vermindern, was aber wiederum zu anderen oder verstärkten Symptomen führen kann. Trotz fehlenden Wirksamkeitsnachweis sind die psychosozialen Interventionen ein wichtiger Bestandteil der Versorgung, um die individuellen Bedürfnisse bei der Versorgung zu berücksichtigen (vgl. ebd., S. 289).

3. Empirische Untersuchung – eine Dokumentarfilm-Sekundär-analyse

Die Verbindung zwischen Selbstbestimmung und FTD wird anhand einer empirischen Auswertung untersucht. Die Fragestellung richtet sich auf das Alltagshandeln von FTD betroffener Menschen und den Umgang mit den veränderten Lebenssituationen. Dabei steht sowohl das selbstbestimmte Handeln der Betroffenen als auch der Umgang mit dem Erkrankungsbild im Vordergrund. Der Umgang mit der veränderten Lebenssituation wird von der Seite der Betroffenen als auch von Institutionen und Angehörigen betrachtet. Die Anfangshypothese besteht darin, dass wie bei Punkt 2.2. beschrieben, die Selbstbestimmung mit zunehmendem Voranschreiten der Erkrankung zurückgeht. Dies stützt sich auf die Begründung des schrittweise erhöhten Hilfebedarf und dadurch entstehenden Autonomieverlust. Ein Ziel der Methode ist es, Selbstbestimmung an vorhandenen, exemplarischen Lebensrealitäten zu untersuchen und herauszuarbeiten. Das genaue methodische Vorgehen wird im nächsten Punkt genauer erläutert.

3.1. Methodische Vorgehensweise

Im Verlauf der Literaturrecherchen zu dem Thema Selbstbestimmung bei FTD ist deutlich geworden, dass es sehr wenige Daten bzw. Erfahrungsberichte von Betroffenen gibt. Es werden größtenteils Erfahrungen von Angehörigen aufgegriffen. Aus diesem Grund war es das Ziel der Autorin, eigene Daten zu erheben. Auf verschiedene Anfragen zu Experteninterviews, zum Beispiel an Leiter*innen von FTD-Selbsthilfegruppen oder Ärzt*innen von neurologischen FTD-Stationen, gab es keine Rückmeldungen. Ebenso war es nicht möglich Kontakt zu Erkrankten herzustellen. Aufgrund des spezifischen Erkenntnisinteresse an der Perspektive von Betroffenen, hat sich die Autorin dafür entschieden, einen Dokumentarfilm empirisch auszuwerten. Der Film „Leben mit FTD“ wurde in der deutschen Fassung von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. herausgegeben. Der holländische Originaltitel ist „ONTREGELD – Een drieluik over FTD“ und wurde 2010 von WOLSKIJK VIDEOPRODUCTIONS NIJMEGEN produziert. Der dokumentarische Film besteht aus drei einzelnen und voneinander unabhängigen Kurzfilmen, bei denen Erkrankte und ihre Angehörigen im Alltag und ihrer natürlichen Lebenswelt von einem Kamerteam begleitet werden. Die Kurzfilme sind zusammengesetzt aus Interviews und Videoaufnahmen von Situationen realer Alltagshandlungen.

Durch diesen Filmaufbau hat sich die Autorin dazu entschieden, die empirische Analyse in zwei Untersuchungsteile zu gliedern, um die Situationen ganzheitlich erfassen zu können. Der erste Teil besteht aus der Erstellung von Beobachtungsprotokollen und der Analyse der nonverbalen Ebene des vorliegenden Bildmaterials, dass ein Ausschnitt der individuellen Lebenswelt der Betroffenen konserviert. Der zweite Teil vervollständigt die Analyse durch die verbale Ebene der Interviews. Die Teile werden in den folgenden Punkten detailliert erklärt.

Um die Daten zu analysieren und auszuwerten, wird nach methodischem Vorgehen einer qualitativen Inhaltsanalyse gehandelt. Dabei gibt es die

Möglichkeit sowohl induktiv⁵ als auch deduktiv⁶ zu arbeiten. Da die Daten nicht eigenständig erhoben wurden, wird die Kategorienbildung der Analyse induktiv stattfinden. Das bedeutet, dass die vorhandenen Daten im Fokus des Themas Selbstbestimmung untersucht bzw. kategorisiert werden, wodurch Erkenntnisse abgeleitet werden.

Zu beachten ist, dass Beschreibungen von Emotionen nur durch die Interpretation der Mimik bzw. Gestik zustande kommen. Diese Interpretation steht gegensätzlich zu der Beschreibung von objektiven Tatsachen. Weiterhin können die Kamera und das Kamerateam Auswirkungen auf die Teilnehmenden und auf deren Verhalten haben. Durch die Beobachtung eines zusammengeschnittenen Filmes kann nur ein Ausschnitt der gezeigten Lebenswelt analysiert werden. Des Weiteren ist die Intension der Dokumentarfilmredakteur*innen unklar. Nach welchen Grundregeln dieser Film entstanden ist und welche Sequenzen gekürzt wurden, ist nicht ersichtlich. Es kann nur vermutet werden, dass das Ziel des Filmes ein Einblick in das alltägliche Leben der Erkrankten oder Aufklärung über das Krankheitsbild ist.

3.2. Sekundäre Datenauswertung: Beobachtung

Durch die sekundäre Analyse von Videomaterial ist es möglich die Beobachtung mehrfach durchzuführen. Jedes Fallbeispiel wurde jeweils dreimal an unterschiedlichen Tagen ohne Audiospur angeschaut. Die Audiospur wird nur einbezogen, wenn es sich um Identifizierung einer Person oder anfangs, um die personelle oder fallbezogene Beschreibung der Betroffenen, handelt. Der Fokus ist auf Mimik, Gestik, Emotionen, Verhalten und gezeigten Alltagssituationen gerichtet.

Aus der Betrachtung wurden technische Details der Videoaufnahme, wie zum Beispiel die Kameraperspektive, Belichtung oder Schnitt ausgeschlossen.

⁵ Induktiv bedeutet, dass durch ein Fall ein Gesetz abgeleitet wird (vgl. Meyer 2009, S. 305).

⁶ Deduktiv meint, dass ein Resultat anhand eines Gesetzes geprüft wird (vgl. ebd., S. 304).

Durch die Aufzeichnung der Videokamera, kann davon ausgegangen werden, dass die Beobachtung nicht passiv erfolgt, sondern Einfluss auf die Entstehung und somit auf das produzierte Ergebnis hat. Die Kamera verändert dementsprechend die gefilmte Situation, da die beobachteten Personen ihr Verhalten instinktiv anpassen. Dieser Aspekt wird unter Reaktanz⁷ und Invasivität⁸ in der Forschung beschrieben. Die Vorteile einer aufgezeichneten Beobachtung ist die Erleichterung bei der Datenauswertung und die Möglichkeit der Überprüfung bzw. Nachvollziehbarkeit durch andere Forschenden (vgl. Goerigk u.a. 2021, S. 3ff.). Die filmische Wirklichkeit ist nur eine Perspektive und stellt einen Teil der Realität da. Es ist abhängig von dem Fokus des Kamerateams, wie eine Situation wahrgenommen wird (vgl. Mikos 2017, S. 364). Ebenso ist zu reflektieren, dass die Kameraperspektive auf eine andere Art und Weise beobachtet als die Autorin. Da das Kamerateam und die Interviewer*in mit den Beobachteten interagieren, kann man von einer teilnehmenden Beobachtung⁹ sprechen. Inwieweit die Situationen inszeniert oder abgesprochen waren, ist nicht ersichtlich. Da es sich um eine Filmproduktion handelt und nicht um eine wissenschaftliche Beobachtung, sind genaue Vorbereitungen oder Aktivitäten des technischen Teams unklar. Durch die sekundäre Analyse des Materials wird das Videomaterial ohne Teilnahme beobachtet. Dabei kann sich die Autorin nur an der Perspektive bedienen, welche gezeigt wird. Durch den fehlenden Beziehungsaufbau zu den Beobachtenden bzw. fehlender Interaktion können wichtige Informationen für den Kontextbezug verloren gehen. Zu beachten ist dabei, dass die Kontextsensivität als ein Teil des Fundaments der qualitativen Forschung angesehen wird (vgl. Medjedović 2010, S. 308). Die Beobachtungen wurden in den folgenden drei Fallbeispielen als Beobachtungsprotokoll zusammengefasst. Dabei ist zu beachten, dass die Fallbeispiele nicht chronologisch zum Film, sondern sinngemäß einer anschaulichen Inhaltswiedergabe, aufgebaut sind.

⁷ Reaktanz wird in diesem Zusammenhang als Reaktion auf das Forschungspersonal und die Aufnahmetechnik verstanden (vgl. Goerigk u.a. 2021, S. 8f).

⁸ Unter Invasivität wird der Einfluss auf die Aufnahmetechnik und das Kamerapersonal verstanden (vgl. ebd.).

⁹ Von teilnehmender Beobachtung ist die Rede, wenn Forschende aktiv an dem Ereignis teilnehmen und auch eingreifen (vgl. Mikos 2017, S. 362).

3.2.1. Fall 1 – „Nach eigenen Regeln“

In der 19-minütigen Dokumentation „Nach eigenen Regeln“ wird das Alltagsleben von Henk Siefert vorgestellt. Henk ist 53 Jahre alt und hat die Diagnose FTD vor zwei Jahren erhalten. Er lebt zusammen mit seiner Ehefrau Cynthia in einem Haus. Henk spricht nicht mehr und zeigt nur noch selten bewusste mimische Reaktionen. Seine Frau wird die meiste Zeit des Filmes interviewt, dabei lächelt sie viel. Es gibt nur wenige Ausschnitte, wo sie besorgt oder nachdenklich schaut. Dies wird durch Gestiken, wie beispielsweise Schulterzucken oder Nehmen der Hände vor das Gesicht, deutlich. Cynthia gestikuliert bei ihren Erzählungen mit den Händen, bewegt den Kopf oft mit und sitzt aufrecht. Eine Sequenz zeigt das Ehepaar engumschlungen und im Gleichschritt beim Spaziergehen. Dabei hat Henk einen Arm um die Schulter seiner Frau gelegt und schaut ohne ersichtliche Emotionen auf den Weg. Bei dem Spaziergang schiebt Henk Stöcke bzw. Schnee auf dem Weg beiseite und setzt den Spaziergang dann Hand in Hand mit seiner Frau fort. Nach dem Spaziergang läuft Henk in einen Schuppen und wird von seiner Ehefrau in das Haus geleitet. Als Henk in Richtung des Hauses läuft, lächelt er stark.

Eine andere Alltagssituation zeigt, wie Henk auf einem Sessel im Wohnzimmer neben dem Kamin auf seinen Händen sitzt oder die Arme verschränkt. Dabei starrt Henk emotionsneutral in Richtung des Fernsehers. Seine Augen zeigen keine Bewegung, er blickt starr nach vorn oder leicht nach unten. Beiläufig, ohne Änderung der Mimik, schaut Henk zur Kamera und dann wieder zurück.

In einem anderen Moment spielt eine Pflegekraft (Dorothee Goosen) mit Henk ein Brettspiel. Er ist sehr auf das Spiel konzentriert, schreibt mit und wartet bis Fr. Goosen mit ihrem Spielzug fertig ist. Auch wird gezeigt, wie Henk mit seiner Ehefrau und Fr. Goosen zusammen isst. Die beiden Damen sitzen bereits am gedeckten Tisch. Henk kommt in den Raum und nimmt sich im Stehen sein Brot auf den Teller und ebenso die Butter. Erst als er beginnt das Brot zu bestreichen, setzt er sich.

In der Tagesklinik sitzt Henk von den anderen Gruppenmitgliedern entfernt. Er liest in einem Sessel, mit hochgelegten Füßen, Zeitung und beteiligt sich

nicht an der Gruppenaktivität. Henk schaut zu der Gruppe. Als er etwas gefragt wird, reagiert er nicht und setzt das Lesen fort. Beim Essen setzt sich Henk an den Tisch zu der Gruppe. Henk schaut direkt in die Kamera und spielt bei offenem Mund mit seiner Zunge, danach gähnt er. Währenddessen klopft er unruhig mit seinen Händen auf den Tisch.

Es werden auch eine neurologische Ärztin (Dr. Y. Pijnenbur) und die Leiterin der Tagesklinik (Thea Sturme) interviewt. Dabei haben beide Personen eher eine emotionsneutrale Mimik. Bei der Ärztin fällt auf, dass sie ununterbrochen die Stirn in Falten gezogen und die Augen aufgerissen hat.

Eine weitere Sequenz aus dem Alltag zeigt, wie Cynthia im Wohnzimmer essen hinstellt und Henk aus der Küche ins Wohnzimmer holt. Dabei streichelt sie die Schulter von Henk und nimmt ihn bei der Hand. Erst nach einigen Sekunden scheint Henk dies zu spüren und steht dann auf, um ins Wohnzimmer zu gehen.

Die Anschlusszene zeigt das Ehepaar wieder draußen beim Spaziergang, wie sie sich küssen. Henk hat dabei wieder den Arm um seine Frau gelegt. In dem Kurzfilm werden zwischendurch immer wieder Bilder aus der Vergangenheit eingeblendet. Auf diesen ist Henk meist lächelnd in Interaktion mit Tieren oder bei Tätigkeiten zu sehen. Das Ehepaar Siefert hat einen Hund, mit dem nur die Ehefrau in der Dokumentation interagiert. Henk schenkt in den gezeigten Ausschnitten dem Hund keine Beachtung.

3.2.2. Fall 2 – „Der Rhythmus von Rein“

In der 24-minütigen Dokumentation „Der Rhythmus von Rein“ wird das Alltagsleben von Rein Mouw gezeigt. Rein ist verheiratet, 49 Jahre alt und hat zwei Töchter, welche nicht mehr im Haus wohnen. Die ersten Symptome zeigten sich vor sechs Jahren. Es hat vier Jahre gedauert, bis die richtige Diagnose gestellt wurde. Seine Ehefrau Sonja hat ihre Arbeit aufgegeben und kümmert sich um Rein. Rein ist selbstständig beim Zeitung lesen, Kochen, und Spazierengehen zu sehen. Bei dem alleinigen Spaziergang läuft Rein mit geraden Armen neben dem Körper, die Hände werden leicht mitgeschwungen.

Sonja schaut die meiste Zeit emotionsneutral und gestikuliert viel mit Händen und Kopf. Sie hat Rein fast immer im Blick und ist bei Gesprächen anwesend. Es gibt nur zwei kurze Stellen in der Doku, bei denen Sonja kurz schmunzelt und Freude zeigt, beispielsweise beim gemeinsamen Essen mit Rein.

Rein interagiert mit dem Kamerateam und spricht mit Blickkontakt zu dem Interviewer. Ebenso gestikuliert er mit Händen und veranschaulicht das Gesagte mit Bewegungen. Auf dem Sofa sitzt er mit gekrümmter Körperhaltung. Er schließt öfters die Augen oder schaut weg, bevor er spricht. Weiterhin ist nervöses Spielen mit den Händen, Reiben an Nase oder Kopf, Hochziehen der Augenbrauen und Schauen auf den Boden auffällig.

Auch in diesem Kurzfilm werden vergangene Bilder gezeigt, vor allem im beruflichen Kontext. Nach dieser Einblendung fasst Rein sich öfters ans Auge, man könnte dies als Traurigkeit deuten.

Rein wird in einer weiteren Alltagssituation gezeigt, in der er allein in einem Zimmer sitzt, ein Werbeprospekt durchliest und eine Musikanlage bedient. Rein bewegt seinen Kopf rhythmisch und singt. Ebenso wird gezeigt, wie der Betroffene allein Fernsehen schaut.

Es wird eine Tafel in der Küche gefilmt. Auf dieser Tafel ist ein Tagesplan mit Uhrzeiten und Tätigkeiten zu sehen.

Im letzten Teil der Dokumentation wird die jüngere Tochter Jolien interviewt. Jolien wird beim Lesen und Arbeiten am Computer gefilmt. Bei den Gesprächen schaut sie oft in die Kamera, beißt sich auf die Lippe oder spielt nervös mit ihren Fingern. Im Verlauf des Gespräches hat Jolien Tränen in den Augen, welche sie mehrfach wegwischt.

3.2.3. Fall 3 – „Prima Donna“

In der 31-minütigen Dokumentation „Prima Donna“ wird der Alltag von Agnes van Middelaar gezeigt. Agnes ist 57 Jahre alt und ist an semantischer Demenz¹⁰, eine Sonderform von FTD, erkrankt. Ihr Ehemann Piet lebt mit ihr zusammen. Ihre Kinder wohnen nicht mehr bei dem Ehepaar. Agnes ist geschminkt, trägt Schmuck und Röcke. Sie lächelt und lacht sehr viel.

¹⁰ Semantischer Demenz äußert sich durch Sprachstörungen und Vergessen von Wörtern.

Sie schaut oft zu den Personen hinter der Kamera oder schaut weg. Sie fasst sich regelmäßig an die Nase oder spielt mit den Händen. Weiterhin macht Agnes sportliche Übungen, beispielsweise läuft sie mit den Oberkörper nach vorne gebeugt, während sie ihre Arme nach oben streckt oder sie springt im „Hopserlauf“.

Piet hat bei den Interviews eine abwechslungsreiche Mimik. Teilweise lächelt er, dann ändert sich dies in ernste oder besorgte Gesichtsausdrücke. Die Arme sind verschränkt, aufgestützt oder er gestikuliert mit den Handflächen zueinander gedreht. Ebenso sind Sequenzen vorhanden, in denen Piet eine traurige Mimik hat und sich öfters an die Augen fasst. Seine Körperhaltung richtet er auf, wenn sie leicht zusammengefallen ist.

Bei gezeigten Alltagssequenzen stellt sich Piet meist in den Hintergrund, sein Gesicht ist ernst oder emotionsneutral. Das Ehepaar wird zusammen beim Fahrradfahren, beim Bäcker und im Café gezeigt. Im Café schaut sich Agnes lange und ausführlich im Spiegel selbst an. Eine andere Situation zeigt Agnes auf einer Straße in der Stadt, wobei sie sich mit den Fingern die Ohren zuhält. Agnes macht Ihre sportlichen Bewegungen, wie bereits beschrieben, auch in der Öffentlichkeit, während ihr Ehemann geduldig wartet. Nach dieser Filmsequenz gibt Agnes ihrem Ehemann einen Nasenkuss und einen Kuss auf den Mund.

In dieser Dokumentation wird dieselbe Ärztin, wie im ersten Fallbeispiel, interviewt. Zusätzlich wird auch ein Gespräch mit der Schwester von Agnes gezeigt. Bei diesem Gespräch hat die Schwester eine nachdenkliche bzw. besorgte Mimik und gestikuliert leicht mit den Händen.

In der zweiten Hälfte des Filmes wird Agnes beim Besuch in einer Tagesklinik begleitet. Sie nimmt ihr eigenes Essen mit in die Betreuung und richtet es sorgfältig bzw. ordentlich an. Agnes lächelt viel bei dem Umgang mit den Mitarbeitern, von den Gruppenmitgliedern hält sie sich distanziert. Sie deckt den Tisch für alle und wäscht ab. Am Tisch steht sie nochmals auf, um ihre Kleidung zu richten, bevor sie sich wieder setzt. Sie legt sich als einzige nach dem Mittagessen zum Schlafen hin. Danach bekommt sie eine Massage mit Aromaölen. Sie spielt ein Brettspiel mit einer Mitarbeiterin und einem anderen Patienten. Als sie gewinnt, jubelt sie, umarmt die Mitarbeiterin und ihr Lächeln bzw. ihre Freude hält für einige Zeit an.

Mit einer anderen Mitarbeiterin geht sie vormittags in die Stadt einen Kaffee trinken. Es wird eine Szene gezeigt, bei welcher Agnes mit der Mitarbeiterin Hand in Hand spazieren geht.

Agnes zeigt außerdem eine Liste mit den Namen der verschiedenen Mitarbeiter und was diese für Tätigkeiten mit ihr unternehmen. In der Tagesklinik wirkt ihre Gestik nervös, dies wird unter anderem durch häufiges Reiben der Unterarme und unsicheres Hin- und Herschauen, deutlich. Am Ende des Filmes wird Agnes gezeigt, wie sie im „Hopselauf“ bzw. rennend zum Auto geht.

3.2.4. Vergleich der Fallbeispiele

In allen drei Fällen lassen sich einige Gemeinsamkeiten aufzeigen, die für einen genaueren Überblick und Vergleich in diesem Punkt zusammengefasst werden.

Es wird deutlich, dass alle Betroffenen, trotz ihres Alters, nicht berufstätig sind und von ihren Angehörigen unterstützt werden. Besonders die Ehepartner*innen nehmen einen besonderen Stellenwert ein. Die Struktur des Alltags scheint eine besondere Rolle zu spielen. Diese werden durch Tagespläne oder regelmäßige, wiederholende Tätigkeiten geprägt.

Im Fall 1 und im Fall 3 wird die Unterstützung bzw. Entlastung der Angehörigen und Betreuung der Betroffenen durch institutionelle Einrichtungen und Pflegepersonal aufgezeigt. Diese Form der Unterstützung stellt ebenso eine strukturelle Ebene des Alltages dar.

Außerhalb von dem ausgebildeten Pflegepersonal und Familienmitgliedern ist in den dokumentierten Szenen in keinem Fallbeispiel ein enger Umgang mit anderen Personen zu sehen. Es könnte die These aufgestellt werden, dass sich Betroffene von ihrer Umwelt isolieren. Dabei wird aus dem vorhandenen Datenmaterial nicht deutlich, ob die Betroffenen sich selbst zurückziehen oder durch Auswirkungen der Erkrankung oder anderen Personen isoliert werden.

Ein weiterer Punkt, der sich deutlich zeigt, ist das bei allen drei erkrankten Personen ein zwanghaftes Verhalten auftritt. Es sind wiederkehrende Verhaltensmuster in jedem Kurzfilm zu erkennen. Diese Verhaltensmuster

unterscheiden sich stark voneinander. Es werden Verhalten, wie teilnahmsloses Sitzen, bis hin zu akkurat ausgeführten Bewegungsabläufen, gezeigt. Dies zeigt exemplarisch die Unterschiede, welche umfassend sind, zwischen den drei Lebenswelten auf.

3.3. Sekundäre Datenauswertung: Interviews

Da es sich bei den Interviews ebenso um bereits erhobenes Material handelt, fallen die Kontaktaufnahme, Erstellung des Leitfadens und die Durchführung bei dem Prozess der Datenerhebung weg.

Zu beachten ist, dass es unklar ist, ob es sich bei dem vorliegenden Material um das vollständige, erhobene Material handelt. Es besteht die Möglichkeit, dass ein Teil des Materials durch Zusammenschnitt und Kürzung nicht zur Verfügung steht. Es wird nur der zur verfügbare Einblick in die Ausschnitte der Daten untersucht. Ebenso ist nicht deutlich, ob der Leitfaden für die Interviewfragen einen größeren Umfang in der Ausarbeitung besaß. Es ist möglich, dass einige Fragen durch die Erzählerperspektive im Film ersetzt wurden. Evident wird bei einer Rekonstruktion des Leitfadens, dass es sich in jedem Fall um unterschiedliche Fragen handelt. Eine einheitliche Struktur ist nicht erkennbar. Diese disparate Strukturierung erweckt den Anschein, als ob die Fragen auf der narrativen Ebene nach erzählungsgenerierten Interviews abzielen, um einen individuellen Einblick in jeden Fall zubekommen. Der Eindruck wird durch die gehäuften Nachfragen und zusammenfassenden Äußerungen der Interviewer*in verstärkt. Diese mögliche Interpretation stellt nur eine Vermutung dar, um das Erkenntnisinteresse der Dokumentarproduzent*innen zu rekonstruieren.

Das bestehende Datenmaterial wurde für die sekundäre Analyse transkribiert. In dieser Ausarbeitung meint dies, die Verschriftlichung von Audiomaterial. Das Ziel bei diesem Prozess ist es, dass das Gesprochene festgehalten wird, um es genauer zu erforschen. Dabei können Situationen aber nicht in ihrer Ganzheitlichkeit abgebildet werden, exemplarisch können Perspektiven wie Geruch, Raumsituationen oder vorangegangene Situationen nicht erfasst werden.

Bei der einfachen Transkription, welche in dieser Arbeit genutzt wurde, liegt die Übersichtlichkeit und der Inhalt des Gespräches im Vordergrund. Bei den Transkriptionsregeln wurde sich an Kuckartz orientiert (vgl. Dresing; Pehl 2012, S. 20ff.). Dennoch wurden die Regeln in dieser Arbeit an das Datenmaterial angepasst, denn auf Anfrage hat die „Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.“ die Untertitel in Dokumentenform zur Verfügung gestellt. Diese Übersetzung und Verschriftlichung werden als Grundlage der Transkription verwendet. Dabei werden vorhandene Satzzeichen und die Übersetzung übernommen. Es kann nicht geprüft werden, ob die Übersetzung korrekt oder fehlerhaft ist, da die Autorin selbst nicht über holländische Sprachkenntnisse verfügt. Aus diesem Grund werden die Übersetzungen auch nicht grammatikalisch verbessert.

Da es sich um eine sekundäre Informationsquelle handelt und der Originaltext in Fremdsprache gesprochen wird, wird bei der Transkription nicht auf Betonungen geachtet. Die Betonung könnte aufgrund fehlender Sprachkenntnisse falsch gedeutet werden. Aus diesem Grund werden ebenso Pausen, Sprachklang oder mögliche Füllwörter nicht beachtet. Die Interaktion der Teilnehmenden und nicht-sprachlichen Ereignisse wurden gesondert in den Beobachtungsprotokollen aufgeführt. Des Weiteren werden die Interviewteilnehmenden per Namen genannt, da es auf Grund der Masse von Beispielen und Personen zur Übersicht beiträgt. Zumal es sich um eine öffentliche Quelle handelt, wird von der Anonymisierung abgesehen. Die Zeitmarken wurden weggelassen, da durch längere Sequenzen ohne Gespräch im Film eine Irritierung eintreten könnte. Die Orientierung im Datenmaterial ist durch Zeilennummern erreicht.

Die Autorin hat sich bewusst dafür entschieden, das Gesprochene, unabhängig ob Interviewfrequenz oder Erzählperspektive, vollständig ins Transkript aufzunehmen. Die vollständige Aufführung ermöglicht trotz mehreren Schnitten und Themensprüngen, den Verlauf möglichst vollständig zu rekonstruieren. Die Transkriptionszeichen sind im Anhang erläutert. Anschließend folgen die Transkripte der drei Fallbeispiele.

3.4. Analyse der Daten

Die Analyse der verschriftlichen Daten erfolgt durch eine qualitative Inhaltsanalyse nach P. Mayring. Dabei wird nach der zusammenfassenden Inhaltsanalyse und der induktiven Kategorienbildung gearbeitet. Das bedeutet, dass das vorhandene Datenmaterial reduziert und die Kategorien direkt an dem vorhandenen Material definiert werden (vgl. Mayring; Fenzl 2019, S. 637).

Für diese Analyse wurden bestimmte Analyseeinheiten festgelegt. Die Auswertungseinheit, die festlegt, welche Texte jeweils nacheinander ausgewertet werden können, stellt das komplette vorliegende Material dar. Das beinhaltet sowohl die Interviewskripte als auch die Beobachtungsprotokolle. Die Kontexteinheit, welche den größten Textbestandteil in einer Kategorie darstellt, wird bei dieser Analyse mit gesamten Antworttexten in den Interviews bzw. mit den gesamten Beobachtungsprotokoll definiert. Die Kodiereinheit, die den kleinsten auszuwertenden Materialbestandteil meint, wird mit mehreren Wörtern mit Sinnzusammenhang festgelegt. Weiterhin sind Mehrfachdeutungen von Datenmaterial in Bezug auf Kategorien möglich (vgl. ebd., S. 643).

Wie bereits erwähnt wird der Fokus bei dieser Analyse auf die Alltagssituation und den Umgang mit der Erkrankung gelegt. Unter diesen Aspekten wurde das Datenmaterial unterteilt. Nach der ersten Durchsicht des Materials, hat die Autorin eine Einordnung in innere und äußere Eindrücke als Kategorie, in Betracht gezogen. Diese wurde nach erneuter Überarbeitung verworfen.

Für die Einordnung in die Kategorien wurden die Techniken des Paraphrasierens und Generalisierens angewendet. Das bedeutet, dass die Autorin jedes Fallbeispiel so analysiert hat, dass übergeordnete Kategorien entstehen konnten. Jede Kodiereinheit wurde Schritt für Schritt unter dem Fokus von Selbstbestimmung zusammengefasst. Die Daten wurden als nächsten Schritt in die Kategorien Selbstbestimmung, Fremdbestimmung, Struktur, Unterstützung, Leidensdruck und krankheitsbedingtes Verhalten zusammengefasst. Dieser Schritt wird tabellarisch im Anhang unter dem Punkt V. Kategorieneinteilung dargestellt. Das Datenmaterial wurde nach

verschieden Kriterien, die in der Tabelle vermerkt sind, in die jeweiligen Kategorien geordnet, um diese zu definieren. Diese Kriterien bestimmen das Abstraktionsniveau und somit den Grad der Verallgemeinerung (vgl. ebd., S. 637) Dies ist relevant, um die verschiedenen Textabschnitte einer Kategorie zuordnen zu können.

Aus der Betrachtung wurden alltägliche Gespräche, Vorstellung der Personen, Erklärungen des Krankheitsbildes und Verhalten der Angehörigen größtenteils außer acht gelassen. Die Beobachtungsprotokolle wurden nur in die Kategorisierung hinzugezogen, wenn Situationen durch das Filmmaterial ersichtlich waren. Um einer Doppelung zu umgehen, wurden Handlungen, welche sowohl in den Beobachtungsprotokollen als auch in den Interviews vorkamen, nur aus dem Interview eingeordnet.

Die Gütekriterien für die qualitative Sozialforschung umfasst nach Mayring eine Rehabilitätsprüfung (vgl. ebd., S. 640). Da sich dies sehr an logischen Rechnungen annähert und es sich in diesem Fall um eine sehr kompakte wissenschaftliche Betrachtung handelt, hat die Autorin sich entschieden, diese nicht in die Arbeit mit einzubeziehen. Es wurde aber konsequent auf Kriterien wie Verfahrensdokumentation, Argumentative Interpretationsabsicherung, Regelgleichheit und Nähe zum Gegenstand geachtet (vgl. Vogt; Werner 2014, S. 69f.).

In der folgenden Auswertung erfolgt die Interpretation des Materials. Aufgrund der übersichtlichen Datenmenge wird von einer Benennung der Häufigkeiten von den Kategorien abgesehen. Da es kaum wissenschaftlich fundierte Bilanzen zum Erleben der Selbstbestimmung bei der Erkrankung an FTD gibt, lassen sie die Ergebnisse nicht in den Stand der Forschung einordnen.

3.5. Auswertung

Die Kategorie des krankheitsbedingten Verhaltens stellt unter anderem die Symptome der Betroffenen und die dadurch entstandenen veränderten Situationen durch die Erkrankung dar. Dabei wird deutlich, dass in allen drei Fällen ein enthemmtes Verhalten auftritt. Die Betroffenen besitzen geringes bis kein Schamgefühl mehr. Verdeutlicht wird dies beispielsweise im Fall

mit Henk Siefers. Seine Ehefrau erzählte von einer unangenehmen Situation: „[...] Und ja, er hat an Orten gepinkelt, wo ich dachte: Oh, mein Gott. Beispielsweise erzählte mir der Taxifahrer, der ihn abholt und zur Tagesklinik in Eindhoven bringt, dass er einmal an einer Ampel halten musste. In diesem Moment fiel Henk ein: Ich muss jetzt pinkeln. Das Taxi hatte aber eine Kindersicherung. Er kurbelte das Fenster herunter - das zeigt, wie schlau er ist - öffnete die Tür von außen, pinkelte mitten auf der Straße und stieg fröhlich wieder ein. Für einen Mann (.) seiner sozialen Stellung ist das unfassbar. Wirklich unfassbar“ (Anh.II,4-5, Z117-125). Der letzte Satz aus dem Zitat macht deutlich, dass die Betroffenen sich erschwert an gesellschaftliche Werte und Strukturen orientieren können. Durch diese unangepassten Verhaltenszüge kommt es zur Isolation, da es zu Missverständnissen und Intoleranz führt. Ein weiterer Grund für die Isolation ist der Rückzug der Erkrankten. Besonders in Fall 1 und 3 wird deutlich, dass sie die Betroffenen zurückziehen, wenn sie eine Situation nicht wollen.

Die Einsamkeit spielt sowohl für Betroffene als auch für Angehörige eine gewisse Rolle. Piet von Middelaar, der Ehemann der Betroffenen im 3. Fall, sagt: „Es gibt kleine Momente von Zuneigung, aber die Fülle ist weg. Die Intimität der Sprache ist verarmt und ich fühle mich sehr einsam und das geht mir nahe“ (Anh.IV,5, Z131-132). Die Kommunikation ist ebenfalls bei allen drei Betroffenen eingeschränkt, so dass Gespräche und Austausch erschwert wird. Dazu kommt meist noch das Desinteresse an Tätigkeiten, die in gesunden Lebensabschnitten gern gemacht worden sind. Dies führt so weit, dass die Patienten ohne Antrieb und regungslos ihren Tag verbringen. Dies verdeutlicht die Ehefrau von Rein Mouw mit der Aussage: „Aber es gibt auch Zeiten, wo du keinen Ton herausbringst. Du sitzt apathisch da und da kommt wirklich den ganzen Tag kein Wort raus“ (Anh.III,4, Z111-112).

Ebenso werden die Persönlichkeitsveränderungen durch Unruhe, Verlust der Fähigkeit Entscheidungen zu treffen und nicht nachvollziehbaren oder kindlichen Verhaltensweisen, deutlich. So nennt die Ehefrau von Herr Siefers das Beispiel: „Er machte auch sehr kindische Sachen. Z.B. wenn wir Auto fahren, nahm er ein Bonbon, kurbelte das Fenster herunter und

spuckte es aus. Wenn wir spazieren gingen, spuckte er überall hin und lachte dabei. Dumme-Jungen-Streiche“ (Anh.II,3-4, Z87-90).

Die unterschiedlichen Zwänge sind in allen drei Fällen ein weiteres Merkmal. Diese gehen von strikten Leben nach Plan, sexuelle Äußerungen bis hin zu dem Drang Stöcke bzw. Schnee von einem Weg zu entfernen. Wie aus dem Zitat von Frau Mouw deutlich wird, sind die Symptome der Erkrankung sehr wandelbar und unbeständig. Dies erfordert eine hohe Flexibilität im Umgang. Das Reaktionsvermögen ist weniger gegeben, wenn man aus Zwang handelt.

Die zwanghaften Verhaltensmuster wirken sich auf die Struktur des Alltags aus und werden in der Kategorie Struktur ebenfalls deutlich. So erzählt die Ehefrau von Herr Mouw: „Es ist sehr wichtig für Rein, dass der Tag nach einem genauen Zeitplan abläuft. Im Moment liegt die Zeiteinteilung bei 30 Minuten oder einer Stunde. Aber es gab eine Zeit, in der wir genau festlegen mussten, was alle 15 Minuten passiert. Er schaut nach: Was soll ich jetzt machen? Was ist jetzt dran? Um vier schaut er die Nachrichten und schält dabei Kartoffeln. Das ist seine Aufgabe. Und dann guckt er wieder auf den Plan um zu sehen, was jetzt kommt“ (Anh.III,3, Z64-69). Ähnliche Situationen lassen sich in Fall 3 finden. Die Struktur dient als Orientierung und bietet den Betroffenen Sicherheit. Die Angehörigen müssen sich im Gesetz flexibel an die aktuellen Symptome und Gegenseiten anpassen. So verdeutlicht Frau Mouw: „Ich lebe von Tag zu Tag, von Stunde zu Stunde, von Minute zu Minute. Ich nehme alles, wie es kommt. Aber ich denke schon gar nicht mehr über den nächsten Tag hinaus. Das funktioniert überhaupt nicht“ (Anh.III,8, Z238-240).

Neben den täglichen Ablauf werden auch Strukturen durch Institutionen geschaffen. Die Betroffenen aus Fall 1 und 3 nehmen beide in einer Tagesklinik bzw. Pflegeheim bei einer Gruppe von jungen Demenzkranken teil. Ebenso bekommt Herr Siefert dreimal in der Woche Unterstützungen durch einen Pflegedienst. Aus der Kategorie Unterstützung wird klar, dass die Angehörigen durch den institutionellen Eingriff entlastet werden. So sagt Frau Siefert: „[...] Mit der Unterstützung des Pflegeheims natürlich und den Leuten des Pflegedienstes. Wir kommen gut zurecht“ (Anh.II,6, Z172-173).

Bei der Unterstützung durch eine Einrichtung ist die Anpassung des Tagesprogrammes entscheidend, um das Wohlergehen der Betroffenen zu sichern. Im 3. Fallbeispiel wird die Wichtigkeit der individuellen Bedürfnisse veranschaulicht. Die Mitarbeiterin Frau Schoonbeek erzählt: „Sie ging einfach früher weg. Ich erinnere mich, dass wir mit einer kleinen Gruppe Entspannungsübungen machten. Sie hat ihre eigenen Übungen, die sie gern macht. So nahm sie nicht teil. Sie mochte es nicht, wenn ihr jemand sagte, was sie tun soll. In keiner Hinsicht. Sie hatte schon aufgegessen, bevor die anderen anfangen. So etwas zum Beispiel. Sie mochte es nicht und das wurde deutlich. Sie fühlte sich dabei nicht wohl und war am Ende des Tages unglücklich [...]“ (Anh.IV,5, Z147-152). Frau van Middelaar hat durch ihr Verhalten deutlich gezeigt, dass ihr die Angebote nicht gefallen. Die Tagesklinik reagiert: „Die Mitarbeiter der Tagesstätte standen vor der Wahl, die Tagesbetreuung abubrechen oder eine Alternative zu finden. Sie entschieden sich für das Zweite. In enger Zusammenarbeit mit Piet entwickelten sie ein Tagesprogramm für Agnes, das es ihr erlaubte zu tun, was sie gewöhnlich tat und ihr ein gutes Gefühl gab“ (Anh.IV,5-6, Z154-158). Das neu erstellte Programm gefällt der Betroffenen und sie kann dadurch mit gutem Gefühl ihre Alltagskompetenzen außerhalb von zu Hause fördern.

Damit diese Art der Betreuung gelingt, ist der Beziehungsaufbau zu dem professionellen Personal bedeutend. Um eine vertrauensvolle Ebene zu schaffen ist es förderlich, wenn die Mitarbeiter konstant zur Verfügung stehen bzw. kein großer Wechsel im Personal vorherrscht.

Aus einer anderen Perspektive wird dies in Fall 2 beleuchtet. Die Ehefrau des Betroffenen hat ihre Arbeit aufgegeben, um sich vollständig um ihren Mann zu kümmern. Sie ist der Ansicht: „Ich möchte so viel wie möglich selbst machen. Wenn ein Fremder durch die Tür kommt, hat das einen negativen Effekt [...]“ (Anh.III,8, Z234-235).

In der Kategorie Leidensdruck werden die Emotionen, welche mit der Krankheit einhergehen, verdeutlicht. Dabei ist Akzeptanz ein immer wieder aufgegriffenes Thema. Herr van Middelaar sagt dazu: „Ja, ich habe mich manchmal geschämt. Aber das liegt jetzt hinter mir. Ich kann es nicht ändern, deshalb muss ich es einfach akzeptieren [...]“ (Anh.IV,4, Z98-99). Dennoch hat die veränderte Persönlichkeit nicht nur Auswirkungen auf die

Betroffenen. Frau Mouw sagt: „[...] Im Grunde habe ich meinen Partner verloren, meine große Stütze. Manchmal sieht es so aus, als hätte ich stattdessen ein Kleinkind bekommen [...]“ (Anh.III,6, Z170-172).

Die Kategorie der Selbstbestimmung zeigt deutlich, dass die Autonomie im Zusammenhang mit FTD eine erhebliche Rolle spielt. In allen drei Fällen fordern die Betroffenen ihre Selbstbestimmung ein, indem sie sich aus Situationen, welche ihnen unangenehm sind, zurückziehen. Auf der anderen Seite ist sichtbar, dass die Betroffenen Tätigkeiten nach ihrem Befinden, ohne zu zögern ausführen. Frau Sturm, die Leiterin der Tagesklinik beschreibt: „[...] Aber Menschen mit FTD neigen dazu, ihre eigenen Wege zu gehen. Das macht auch Henk. Sobald er spürt, dass man ihn in etwas einbinden will, steigt er aus und zieht sich zurück. Lässt du ihn ruhig seinem Sessel sitzen, gibst ihm eine Tasse Kaffee, dann macht er manchmal aus der Distanz mit“ (Anh.II,5, Z150-154). Ebenso zeigt der Dialog zwischen Herr Mouw (M) und den Interviewenden (I), dass über mögliche Konsequenzen oder Beweggründe kaum nachgedacht wird. Die Betroffenen handeln, wie sie es selbst als gut erachten. „I: Hast du kein Bedürfnis etwas zu tun? M: Nein. I: Oder etwas zu sagen? Kannst du sagen, was dir in diesen Momenten durch den Kopf geht? M: Nichts, gar nichts, glaube ich“ (Anh.III,4, Z115-119). So kann man von einer instinktiven Selbstbestimmung reden, welche aktiv eingefordert wird. In jedem Fall lassen die Angehörigen und das professionelle Personal, die Betroffenen gewähren und verhindern keine Handlungen. Auch Nachfragen zu den Wünschen der Erkrankten sind erkennbar. Die Selbstbestimmung bzw. die herrschenden Bedürfnisse sind bei jedem Fall individuell und zeigen auf, dass nach keinem System vorgegangen werden kann.

Dem entgegen steht die Kategorie der Fremdbestimmung. Im Allgemeinen ist die Erkrankung an sich ein Element, was denn Betroffenen dazu zwingt, sich nach Symptomen zu richten. Es kann die These gebildet werden, dass der Mensch durch eine Erkrankung fremdbestimmt wird. Weiterhin ist trotz der individuellen abgestimmten Betreuung eine fremdbestimmte Intension durch den regelmäßigen Aufenthalt in Institutionen erkennbar. Die Betroffenen werden behutsam in einen Gruppenprozess integriert, dem sie sich oft entziehen wollen.

Ebenso ist die Abhängigkeit von anderen bzw. deren Hilfe, eine Form der Fremdbestimmung, da gewisse Handlungen nicht allein ausgeführt werden können. Der Betroffene müsste in solchen Situationen warten, bis jemand anderes Zeit und den Willen zur Hilfe hätte. Die Abhängigkeit wird im Fall 3 von der Mitarbeiterin Frau Terhorst des Pflegeheims Den Ooiman thematisiert: „Die Gefahr besteht, dass sie eine zu starke Anhänglichkeit für eine von uns entwickelt [...]“ (Anh.IV,8, Z236-237).

Die Anfangshypothese, dass die Selbstbestimmung aufgrund von Autonomieverlust abnimmt, kann nur teilweise durch den pflegerischen Anteil gestützt werden. Es ist ersichtlich, dass vor allem Menschen mit FTD sich aktiv für ihr Wohlergehen und ihre Bedürfnisse einsetzen.

4. Frontotemporale Demenz und Selbstbestimmung

Die empirische Auswertung verdeutlicht, wie vielfältig und notwendig die Selbstbestimmung in der Lebenswelt von erkrankten Menschen ist. Auch wenn eine Krankheit den Körper schwächt, ist die eigenständige Lebensführung ein wichtiger Teil, um die psychische Gesundheit zu stärken.

Nach Maslow heißt es: „Die Befriedigung des Bedürfnisses nach Selbstachtung führt zu Gefühlen des Selbstvertrauens, der Stärke, der Fähigkeit, zum Gefühl, nützlich und notwendig für die Welt zu sein. Doch Frustrierung dieses Bedürfnisses bewirkt Gefühle der Minderwertigkeit, der Schwäche und der Hilflosigkeit“ (Hobmair 2013, S. 286). Es wird deutlich, dass die Selbstbestimmung einen großen Teil zur Lebensqualität¹¹ beiträgt.

Da das Krankheitsbild der FTD sehr individuell ausgeprägt ist, erfordert es eine personenzentrierte Herangehensweise, um die Autonomie der Betroffenen zu stärken. In diesem Zusammenhang spricht man auch von einer „assistierter Selbstbestimmung“ (vgl. Deutscher Ethikrat 2012, S. 50).

Wie auch die Auswertung des Datenmaterials zeigt, verändert sich die „[...] kognitiv durchdrungenen Werteorientierung zu einer bedürfnisorientierten Präferenzorientierung. Hier kommen insbesondere die sozialen und

¹¹ Die Lebensqualität von Demenzkranken kann durch die Methode H.I.L.D.E. erfasst werden. Dabei werden sechs Dimensionen, z.B. emotionales Erleben und Lebenszufriedenheit, abgefragt (vgl. Philipp-Metzen 2015, S. 49f.)

emotionalen Qualitäten des Selbst zum Tragen. Die Entscheidungskonstanz verändert sich von einer gedächtnisgestützten Stabilität der Entscheidungsrichtung zu einem stärker intuitiven Spontanhandeln“ (ebd., S. 52). Dieser Hintergrund muss achtsam bei den Hilfsangeboten bedacht werden.

4.1. Möglichkeiten für die Soziale Arbeit

Die Unterstützungsmöglichkeiten der Sozialen Arbeit sind vielfältig und müssen differenziert auf das individuelle Umfeld bzw. Biografie des Betroffenen abgestimmt werden. Dieser Punkt thematisiert die pädagogische Sichtweise und bietet Anregungen für die praxisorientierte Sozialarbeit.

Wie schon erwähnt ist der Beziehungsaufbau zu den Klient*innen sehr bedeutend, um vertrauensvolle Unterstützung zu gewährleisten. Demenziell erkrankte Menschen sind meist in der Informationsaufnahme und -verarbeitung eingeschränkt, so dass klare Kommunikation meist schwerfällt. Neben Grundregeln, wie beispielsweise in einfachen und kurzen Sätzen zu sprechen, ist die Validation¹² ein gutes Tool für Sozialarbeiter*innen, um eine angemessene Kommunikation herzustellen (vgl. Philipp-Metzen 2015, S. 61ff.).

Auf der Grundlage einer gefestigten Beziehung kann eine gute Beratung aufgebaut werden. Die psychosoziale Beratung bietet eine gute Chance, den Betroffenen individuell in dem Krankheitserleben zu begleiten. Dabei ist es von Vorteil, wenn Bewusstsein über Scham und Unwissenheit herrscht, um sich als Sozialarbeiter*in empathisch auf den Klient*in einstellen zu können. Die Beratung baut auf grundlegende Informationen auf, wie beispielsweise die Möglichkeiten der finanziellen Unterstützung durch die Leistungen der Pflegekasse. Sobald körperliche Einschränkungen auftreten und ein Hilfebedarf besteht, kann ein Pflegegrad¹³ beantragt werden.

¹² Validation ist eine Gesprächstechnik, welche Naomi Feil entwickelt hat, um den Zugang zum Erleben von Menschen mit Demenz zu ermöglichen (vgl. Philipp-Metzen 2015, S. 63).

¹³ In der genutzten Literatur wird von Pflegestufe gesprochen. 2017 wurde das Pflegestufen-System in das Pflegegrad System umgewandelt, weswegen die Autorin den aktuellen Begriff des Pflegegrades verwendet.

Die Pflegeleistungen sind im SGB XI geregelt und können durch Pflegegeld oder Pflegesachleistungen die Betroffenen unterstützen (vgl. ebd., S. 33ff.). Es ist förderlich, dass die Sozialarbeiter*innen über medizinisches Wissen verfügen, um die Betroffenen und Angehörigen auf mögliche Situationen vorzubereiten. Weiterhin sollte der aktuelle Gesundheitszustand thematisiert werden, um passende Unterstützungsmöglichkeiten anzubieten (vgl. ebd., S. 42f.).

Ein mögliches Anliegen des Betroffenen kann in diesen Zusammenhang auch die Hilfe bei der Einforderung von Selbstbestimmung sein. Dies kann beispielsweise durch Netzwerkarbeit erfolgen, indem die Sozialarbeiter*innen die Wünsche und Anliegen des Betroffenen möglichen Ansprechpartnern aufzeigen und angepasste Lösungsstrategien aufstellen.

Es ist essenziell auch die eingeschränkte Selbstbestimmung wahrzunehmen und den Betroffenen die Wahl zwischen Möglichkeiten zugänglich zu machen (vgl. Deutscher Ethikrat 2012, S. 56f.).

Weiterhin sind verschiedene Methoden zur Förderung der Alltagskompetenz und Lebensqualität von Erkrankten möglich. Darunter zählen beispielsweise Einzelfallhilfen, soziale Gruppenangebote, musikalische bzw. künstlerische Angebote oder die Biografiearbeit (vgl. Philipp-Metzen 2015, S. 54ff.). Wie das Beispiel im 3. Fall veranschaulicht, ist die individuelle Anpassung der Angebote für das Wohlergehen der Betroffenen und für die Verbesserung der Alltagskompetenzen relevant.

Die Öffentlichkeitsarbeit ist ein weiterer Zweig, welcher von der Sozialen Arbeit bedient wird. Diese leistet vor allem Aufklärung über das Krankheitsbild. Da die frontotemporale Demenz als spezifische Form noch sehr unbekannt ist, steht die Betrachtung über die Verhaltensauffälligkeiten im Vordergrund. Durch einen bewussten Umgang mit Betroffenen kann somit mehr Akzeptanz im Umfeld entstehen. Dies führt wiederum dazu, dass die soziale Teilhabe steigt. Die Betroffenen stoßen auf weniger Unverständnis und im besten Fall auf Mitgefühl. Somit ist die Einbindung in soziale Strukturen vereinfacht. Dadurch steigt auch die Partizipation, welche den demenziell erkrankten Menschen die Einflussnahme auf ihre Lebensumstände erleichtert und die Möglichkeit des Empowerments (Selbstbefähigung) zulässt (vgl. Gebhard; Mir 2019, S. 119).

Neben den Erkrankten sind auch die Angehörigen eine Zielgruppe der Sozialen Arbeit. Da diese gesonderte Form im frühen Alter auftritt, sind meist vermehrt Familienmitglieder betroffen, als bei Altersdemenz. Der Verlust der Erwerbstätigkeit, Veränderungen der Persönlichkeit und gegebenenfalls Ausfall einer Betreuungsperson für die Kinder kann auch für Angehörige zu Problemen führen. Die Soziale Arbeit kann an diesen Punkten ansetzen und unterstützend wirken, beispielsweise in Form von der Vermittlung an Selbsthilfegruppen für Angehörige oder zusätzliche Betreuungsleistungen für im Haushalt wohnende Minderjährige.

4.2. Grenzen

Die Selbstbestimmung wird eingeschränkt, sobald man von anderen abhängig ist. Dies ist bei der FTD der Fall, denn durch Fortschreiten der Erkrankung nimmt die Orientierung ab und der Pflegebedarf zu.

Die sprachliche Kompetenz nimmt im Krankheitsverlauf ab, so dass Wünsche, Anregungen oder Bedürfnisse nicht mehr klar kommuniziert werden können. Dies erschwert die Umsetzung für das Umfeld und hemmt die freien Wahlmöglichkeiten der Betroffenen.

Dennoch sind auch den Wünschen Grenzen gesetzt, wenn diese den Erkrankten schaden können oder sie einer Gefahr aussetzen. Die Angehörigen oder das Pflegepersonal muss in diesen Fällen die Selbstbestimmtheit aktiv eingrenzen, um die Betroffenen zu schützen. Des Weiteren müssen die Bezugspersonen im Umfeld auf ihre Belastbarkeit und Spielraum der Möglichkeiten achten. Wenn der Betroffene den Wunsch hat, zu Hause gepflegt zu werden, aber die Angehörigen das nicht leisten können, wird auch hier die Selbstbestimmung eingegrenzt, um die Pflegenden zu schützen (vgl. Deutscher Ethikrat 2012, S. 60f.). Die Lebensqualität der Betroffenen hängt von der Wahrnehmung, Sensibilisierung und dem kompetenten Umgang der Unterstützenden ab (vgl. ebd., S. 25).

Ebenso werden Barrieren durch die gesellschaftlichen Strukturen aufgebaut. So bleibt beispielsweise, den Pflegekräften in Pflegeheimen wenig Zeit, um sich mit den einzelnen Bedürfnissen der Bewohner auseinanderzusetzen, da das Zeitmanagement dies nicht zulässt. Dies involviert auch

Thematiken wie finanzielle, kommunikative oder fachliche Hindernisse (vgl. ebd. S. 84f.).

Die Grenzen der Sozialen Arbeit lehnen sich an diese Problematik an. Als externer Beistand kann sie zwar Hilfsangebote an die Lebenswelt der Betroffenen anpassen, aber unter finanziellen und zeitlich begrenzten Rahmenbedingungen. In diese strukturellen und ökonomischen Gegebenheiten besteht die Versuchung, die Klient*innen in schon gegebene Programme zu integrieren.

5. Fazit

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass Selbstbestimmung für jeden Menschen ein individueller Prozess ist, welcher beispielsweise von gesetzlichen Rahmenbedingungen oder körperlichen Einschränkungen begrenzt wird.

Die FTD ist als gesonderte Form der Demenz eine Erkrankung, welche durch Persönlichkeitsveränderungen geprägt ist. Die Krankheit wird oft mit psychischen Erkrankungen verwechselt und dadurch ist die Diagnosestellung erschwert. Durch Früherkennung von FTD ist es möglich, dass die Betroffenen und ihr Umfeld sich zeitnah auf mögliche Probleme oder Symptome einstellen können. Somit können auch Selbstbestimmung und Bedürfnisse präventiv angepasst und deren Erhalt gefördert werden.

Durch die empirische Analyse des Dokumentarfilmes wird deutlich, dass in diesen Fallbeispielen die Betroffenen die Selbstbestimmung einfordern. Somit kann die Anfangshypothese, dass die Selbstständigkeit im Alter und durch Erkrankungen abnimmt, nicht vollständig bestätigt werden. Die Symptome der FTD haben große Auswirkungen auf das Alltagserleben und die Lebenswelt der Erkrankten, so sind zwanghafte Handlungen oder kindliches Verhalten auffällig. Dieses zwanghafte Verhalten lässt die Fragestellung zu, inwieweit Zwänge die Selbstbestimmung einschränken oder ob durch die psychische Erkrankung der Zwang als eine andere Art der Selbstbestimmung definiert werden kann. In der Ausarbeitung konnten der Leistungsdruck und die Relevanz der Unterstützung von außen herausgestellt werden. Die Betroffenen haben ihre Alltagsstruktur an die Symptomatik der Erkrankung angepasst und verschiedene Strukturen erschaffen, um damit umzugehen. Dabei wird der Stellenwert von Tageskliniken und Pflegediensten deutlich. Auch das Umfeld und die Angehörigen stellen sich bedürfnisorientiert den neuen Alltagskonzept.

Durch die Sekundäranalyse gehen wichtige Kontextinformationen und Möglichkeiten für direkte Fragestellung verloren. Somit wäre eine andere Methodik hilfreich, um andere Aspekte des autonomen Erlebens und die Selbsteinschätzung der Vielfalt an Möglichkeiten zu ergründen.

Es wird deutlich, dass Institutionen die Tagesstruktur erleichtern und Fähigkeiten bzw. Alltagskompetenzen stärken können. Dies bietet einen guten Ansatzpunkt für die Soziale Arbeit. Durch angepasste und personenzentrierte Angebote bzw. Programme kann somit auch die Selbstbestimmung gefördert werden. Die Soziale Arbeit trägt ebenso einen großen Teil zu der Unterstützung von Betroffenen und deren Angehörigen, durch Entlastung und Beratungsangebote, bei. Dennoch ist es entscheidend, sich trotz der vielen Möglichkeiten, den Grenzen des Handels, durch beispielsweise ökonomische Rahmenbedingungen, bewusst zu sein. Der Ausbau der Öffentlichkeitsarbeit ist ein wichtiger Bereich, welcher in der Zukunft noch mehr gefördert werden müsste, um die Separierung der Erkrankten entgegenzuwirken und somit mehr Möglichkeiten für ein autonomes Leben zu erschaffen.

Die Thematik der Selbstbestimmung wird im Zusammenhang mit FTD nicht in ärztlichen Fallstudien erwähnt. Ebenso greift die sozialwissenschaftliche Forschung dieses Zusammenhängen nur ansatzweise auf.

Es ist anzumerken, dass diese Arbeit allein auf drei Lebenswelten aufbaut. Diese drei Fälle des Dokumentarfilmes zeigen Lebenswelten in den Niederlanden. Inwieweit sich die Thematik in verschiedenen Nationen unterscheidet, ist fraglich. Somit besteht noch Forschungsbedarf auf diesem Gebiet, welcher durch größere Studien mit einer höheren Anzahl an Betroffenen, umgesetzt werden könnte. Ebenso wäre es interessant diese Thematik durch andere Perspektiven, wie beispielsweise der Blickwinkel von Sozialpädagogen, beleuchten zu können. Auch eine Gegenüberstellung mit einem anderen Krankheitsbild, könnte neue Aspekte und mehr Klarheit hervorbringen.

Literaturverzeichnis

bidok (2021): Was ist Selbstbestimmung und was nicht (<http://bidok.uibk.ac.at/library/kennedy-selbstbestimmung.html>, verfügbar am 03.04.2021)

Bundesministerium für Gesundheit (2019): Prävention (<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/p/praevention.html>, verfügbar am 03.05.2021)

Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (2021): Demenz: Die verschiedenen Stadien (<https://www.gesundheit.gv.at/krankheiten/gehirn-nerven/demenz/verlauf>, verfügbar am 27.04.2021)

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. (2020): Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Informationsblatt 1 (https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf, verfügbar am 15.04.2021)

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (2021): Frontotemporale Demenz (<https://www.deutsche-alzheimer.de/demenz-wissen/frontotemporale-demenz>, verfügbar am 26.04.2021)

Deutscher Ethikrat (2012): Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme (https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/DER_StnDemenz_Online.pdf, verfügbar am 10.04.2021)

Dinand, Claudia (2014): Mein Name ist Lee,...Die vergessene Perspektive von Menschen mit Frontotemporaler Demenz. PADUA. 9 Jg., Nr. 5, S. 287-291. Hans Huber Verlag.

Dresing, Thorsten; Pehl, Thorsten (2012): Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende. 4. Aufl. Marburg. Dr Dresing & Pehl GmbH.

Gatterer, Gerald; Croy, Antonia (2020): Leben mit Demenz. Praxisbezogener Ratgeber für Pflege und Betreuung. 2. Aufl. Springer Vienna.

Gebhard, Doris; Mir, Eva (Hrsg.) (2019): Gesundheitsförderung und Prävention für Menschen mit Demenz. Heidelberg. Springer.

Genske, Anna (2020): Gesundheit und Selbstbestimmung: Voraussetzungen und Folgen der Einwilligungs(un)fähigkeit von Patienten. Band 23. Kölner Schriften zum Medizinrecht. Springer-Verlag.

Goerigk, Paul; Weiser-Zurmühlen, Kristin, Erichsen, Göntje; Wild, Kathrin (2021): Zur Einschätzung von Reaktanz und Invasivität in videografischen Daten. Ein kontextsensibler Ansatz zur Beurteilung der Kamerarolle in Aufnahmesituationen. FQS. 22 Jg., Nr. 2. Art. 3

Hobmair, Hermann; u.a. (Hrsg.) (2013): Psychologie. 5. Aufl. Köln. Bildungsverlag EINS.

<https://de.wikipedia.org/wiki/Wikipedia:Hauptseite> STICHWORT: Maslowsche Bedürfnispyramide, verfügbar am 27.05.2021

Jox, R. J.; Heßler, H. J.; & Borasio, G. D. (2008): Entscheidungen am Lebensende, Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung. Der Nervenarzt, 79 Jg., Nr. 6, S. 729-739.

Kopf, Daniel; Rösler, Alexander (2013): Demenz - Diagnostik und Therapie. CME. 10 Jg., Nr. 12, S. 7-18.

Mayring, Philipp; Fenzl, Thomas (2019): Qualitative Inhaltsanalyse. In: Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. Wiesbaden. Springer VS. S. 633-648.

Medjedović, Irena (2010): Sekundäranalyse. In: Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie. VS Verlag für Sozialwissenschaften. S. 304-319.

Menche, Nicole (Hrsg.) (2011): Pflege heute. 5. Aufl. München. Urban und Fischer Verlag.

Meyer, Michael (2009): Abduktion, Induktion–Konfusion. Zeitschrift für Erziehungswissenschaft. 12 Jg., Nr. 2, S. 302-320.

Mikos, Lothar (2017). Teilnehmende Beobachtung. In: Mikos, Lothar; Wegener, Claudia (Hrsg.): Qualitative Medienforschung. Ein Handbuch, 2. Aufl. Konstanz und München UVK Verlagsgesellschaft. S. 362- 368.

Morger, F.; Rügger-Frey, B.; Geser, C.; Bopp-Kistler, I. (2007): Junge Patientin mit Demenz: 55-jährige Akademikerin mit Gangstörung, Apraxie und Dysarthrie. PRAXIS. 96 Jg., Nr. 15, S. 601-605. VS-Verlag.

Nehen, Hans Georg; May, Arnd T. (2016): Diagnostik, Verlauf und Formen der Demenz. In Patientenverfügungen. Berlin. Heideberg. Springer. S. 257-272.

Philipp-Metzen, Elisabeth H. (2015): Soziale Arbeit mit Menschen mit Demenz. Grundwissen und Handlungsorientierung für die Praxis. Stuttgart. Kohlhammer.

Vogt, Stefanie; Werner, Melanie (2014): Forschen mit Leitfadeninterviews und qualitativer Inhaltsanalyse (https://www.th-koeln.de/mam/bilder/hochschule/fakultaeten/f01/skript_interviewsqualinhaltsanalyse-fertig-05-08-2014.pdf, verfügbar am 08.06.2021)

Wortbedeutung.info (2021): Selbstbestimmung (Deutsch) (<https://www.wortbedeutung.info/Selbstbestimmung/>, verfügbar am 18.03.2021)

Anlagen

I. Transkriptionszeichen

II. Transkript – Fall 1 „Nach eigenen Regeln“

III. Transkript – Fall 2 „Der Rhythmus von Rein“

IV. Transkript – Fall 3 „Prima Donna“

V. Kategorieneinteilung

I. Transkriptionszeichen

(.) = Pause im Gespräch

(..) = längere Pause durch Filmmaterial bedingt

/ = Schnitt der Gesprächssequenz

[...] = Satz unvollständig/abgebrochen

II. Transkript – Fall 1 „Nach eigenen Regeln“

V: Ehefrau Cynthia Siefert

V2: Pflegekraft Dorothee Goosen

C: Erzähler

I: Interviewer*in

A: Ärztin Dr. Y. Pijnenbur

MD: Mitarbeiterin Tagesklinik¹⁴

HD: Leiterin Tagesklinik Thea Strum

- 1 **V:** Jetzt musst du die Richtung angeben, Henk, wo gehen wir lang? Hier lang?
- 2 OK.
- 3 **C:** Vor zweieinhalb Jahren wurde bei Henk Siefers ein Gehirnleiden diagnosti-
- 4 ziert, das bekannt ist als Frontotemporale Demenz, kurz FTD. Damals war Henk
- 5 51 Jahre alt. Da er kein Gespräch mehr führen kann, sprechen wir mit seiner Frau
- 6 Cynthia über das, was passiert ist. /
- 7 **V:** Henk war ein kontaktfreudiger, aktiver und sehr sportlicher Mann. Er war an
- 8 vielem interessiert, vom Pferdesport bis zur Archäologie, mochte Musik und war
- 9 in seinem Beruf sehr engagiert. Er war Ingenieur für Wasserbau und ging in sei-
- 10 ner Arbeit auf. Das alles änderte sich völlig, als er krank wurde.
- 11 **I:** Wie hast du bemerkt, dass etwas nicht stimmte?
- 12 **V:** Er traf Entscheidungen, die mir unüberlegt vorkamen. Normalerweise war er
- 13 sehr besonnen und überlegte lange, bevor er handelte. Manchmal schien er auch
- 14 ganz desinteressiert. Das war sehr merkwürdig.
- 15 **I:** So kanntest du ihn nicht?
- 16 **V:** Nein, absolut nicht.
- 17 **I:** Was dachtest du, als du das gemerkt hast?
- 18 **V:** Am Anfang denkst du: Ich sollte nicht immer ein Haar in der Suppe finden.
- 19 Dann denkst du: Herrje, ist da vielleicht wirklich etwas nicht in Ordnung? Danach
- 20 kommt eine lange Zeit, in der es immer hin und her geht. In jeder Ehe gibt es mal
- 21 eine Krise. Man darf sich nicht beklagen. Auf der anderen Seite nahm ich immer

¹⁴ Tagesklinik de Landrijt

22 mehr Sachen wahr, die ich nicht von Henk kannte. Was war los? Dann merkt
23 man, dass auch andere auf den sich verändernden Mann reagieren. Ich war nicht
24 die Einzige, die etwas wahrnahm. Da musste mehr sein als eine Ehekrise oder
25 Probleme auf der Arbeit. (.)

26 Henk wurde von der Arbeit nach Hause geschickt. Eigentlich wurde er suspen-
27 diert. Er hatte eine hohe Position bei den Wasserwerken und musste viele Ent-
28 scheidungen treffen. Er wurde suspendiert, weil er überhaupt keine Entscheidun-
29 gen mehr fällte. Die Situation wurde unhaltbar. Er sagte immer: „Ich werde schon
30 alles ins Lot bringen“, genauso wie zu Hause: „Mach dir keine Sorgen, alles wird
31 gut.“ Und dann machte er gar nichts. Es war wie gegen eine Wand zu rennen. /
32 So ging ich mit Henk zum Hausarzt und sagte: „Sehen Sie, etwas stimmt wirklich
33 nicht.“

34 Zuerst bekam Henk psychologische Begleitung, aber es führte zu nichts. Ich
35 drängte ihn, einen Neurologen aufzusuchen. Am Anfang ging er allein dorthin. Er
36 sagte: „Es ist wirklich nichts mit mir. Meine Frau will, dass ich zu Ihnen komme.
37 Ich habe nur Probleme auf der Arbeit.“ Das ist alles. Der Arzt machte einige Un-
38 tersuchungen, aber es gab keine Diagnose. Dann fängt man von vorne an und
39 die Situation wird natürlich nicht besser. FTD geht einher mit einem gewissen
40 Maß an Hemmungslosigkeit. Das bezog sich bei Henk auf den Alkohol. Deshalb
41 dachte ich lange, dass er damit ein ernstes Problem hat. Als wir zu einer Klinik
42 gingen, um das behandeln zu lassen, sagte der Arzt: „Das ist kein Alkoholprob-
43 lem. Sie müssen nach Nijmegen fahren.“ So landeten wir in der geriatrischen
44 Abteilung des Radbound Hospitals. Nach einer dreitägigen Beobachtung wurde
45 die Diagnose gestellt.

46 **I:** Wie lange gab es die Probleme, bevor du das herausgefunden hast?

47 **V:** Henk ist im März nach Hause gekommen, die Diagnose erfolgte im Oktober.
48 Wir hatten Glück, denn das war schnell. Aber mittendrin denkt man: Oh je! Es ist
49 furchtbar. /

50 **C:** FTD wird oft erst spät erkannt. Das ist auch die Erfahrung von Dr. Pijnenburg,
51 die sich viel mit FTD beschäftigt.

52 **A:** Bevor die Diagnose FTD gestellt wird, werden bei nahezu allen Patienten psy-
53 chologische Probleme vermutet. Sie werden an einen Psychiater überwiesen.
54 Oder man denkt, sie hätten Eheprobleme. Dann wird das Ehepaar zu einer

55 Eheberatung geschickt. Sehr selten kommt man sofort auf FTD. Das ist bedau-
56 erlich, weil es eine große Unsicherheit für die Patienten und ihre Familie bedeu-
57 tet. (..)

58 Die größte Falle dabei ist, dass man Patienten und ihre Partner im Sprechzimmer
59 hat, die Patienten aber eigentlich keine Beschwerden haben. Vielleicht klagen
60 die Partner über deren Verhalten. Aber sie trauen sich nicht im Beisein der Pati-
61 enten darüber zu sprechen. Und wenn sie es doch tun, bekommt man zwei Ge-
62 schichten, die sich widersprechen. Wer hat nun Recht?

63 **C:** Laut Dr. Pijnenburg gibt es einige Fragen, die schon früh auf FTD hinweisen.

64 **A:** Macht Ihr Mann oder Ihre Frau etwas, was Ihnen peinlich ist? Haben Sie das
65 Gefühl er/sie hat keine Hemmungen mehr? Haben Sie das Gefühl, dass Ihr Mann
66 oder Ihre Frau sich nicht mehr in Sie einfühlen kann? Empathie für die Gefühle
67 des Partners ist oft schon in einem sehr frühen Stadium gestört. Speziell danach
68 sollte man fragen. Wenn das einmal klar ist, hat man einen deutlichen Anhalts-
69 punkt. Das ist ein typisches FTD-Phänomen. /

70 **C:** Die Diagnose erklärte, warum Henk sich veränderte, aber sie gab keine Hin-
71 weise darauf, wie sich die Krankheit weiterentwickeln würde. Das ist unberechen-
72 bar. Die Symptome sind bei jedem Patienten anders und ändern sich auch von
73 einem Moment zum nächsten. Cynthia zählt die Verhaltensänderungen auf, mit
74 denen sie konfrontiert war. /

75 **V:** Ich musste ihn regelrecht zu allem antreiben. Das waren die ersten Anzeichen.
76 Er machte nichts mehr von sich aus, ich musste immer sagen: „Lass’ uns dies
77 oder jenes machen.“ Früher liebte er seine Hobbys, Gartenarbeit und solche Sa-
78 chen. Aber dann war es zu viel für ihn, ein bisschen Herbstlaub zusammenzufeg-
79 en. Eine Zeit lang lag er nur im Bett, wollte nichts, Vorhänge zu, die Tür zu. Ich
80 hatte das Gefühl, als sei er in einer Gruft, schrecklich, vollkommen von der Welt
81 abgeschnitten. Er konnte sich an nichts freuen, weil er so schrecklich unruhig
82 war. Wenn wir im Sommer ein Eis essen gingen, hatte er es in zwei Minuten
83 aufgegessen und wollte schnell wieder weg. Los, lass’ uns zahlen, lass’ uns
84 gehn! (..)

85 **V:** Er war unruhig wegen nichts, lief hin und her und machte unsinnige Sachen.
86 Ständig ging er auf die Toilette und so etwas. (..)

87 **V:** Er machte auch sehr kindische Sachen. Z.B. wenn wir Auto fahren, nahm er
88 ein Bonbon, kurbelte das Fenster herunter und spuckte es aus. Wenn wir

89 spazieren gingen, spuckte er überall hin und lachte dabei. Dumme-Jungen-Strei-
90 che. (...)

91 **V:** Er spricht nicht mehr. Sein Wortschatz ist sehr begrenzt. Wie bei einem Klein-
92 kind geht es ständig um Kacka und Pipi. Er lacht noch und macht Geräusche,
93 wenn ich das so sagen kann. Aber selten ist etwas zielgerichtet. Das ist sehr
94 heikel, weil man denken könnte: „Na ja, er kriegt nichts mehr mit, ich brauche
95 mich also damit nicht abzugeben.“ Aber er hat auch seine hellen Momente. Dann
96 sagt er so etwas wie: „Ich finde deine Haare schön.“ (.) Mir ist also völlig bewusst,
97 dass er vielleicht nicht reagiert, aber das heißt nicht, dass er nichts mitbekommt.
98 Ich bin überzeugt, dass er ziemlich viel versteht und registriert. Aber er kann
99 nichts damit anfangen. Er kann es nicht mehr mitteilen. /

100 **C:** Ein Symptom von FTD ist impulsives und zwanghaftes Verhalten. Henk hat
101 sich z.B. angewöhnt alles, was auf seinem Weg liegt, wegzukicken. (..)

102 **C:** Der Schuppen im Garten löst bei ihm aus, dass er die Stiefel ausziehen will,
103 die er kurz zuvor in der Garage angezogen hat. Dort stehen seine Schuhe. Situ-
104 ationen richtig einzuschätzen, ist für ihn schwierig geworden. (..)

105 **V:** Nicht hier unsere Stiefel ausziehen, Schatz. Geh zur Garage. OK. (..)

106 **C:** Ein grundlegendes Symptom bei FTD ist Enthemmung. Das zeigt sich bei
107 Henk zu bestimmten Zeiten. /

108 **V:** Eine Zeit lang hatte er einen merkwürdigen Heißhunger auf Weingummis und
109 so etwas. Das ist jetzt vorbei, sein Heißhunger kommt jetzt schubweise. Manch-
110 mal, wenn ein Teller mit belegten Broten vor ihm steht, isst er alles auf einmal
111 auf. Aber es kann auch Stunden dauern, bis er ein Brot aufgegessen hat. Das ist
112 also sehr wechselhaft. (..)

113 **V2:** Guten Appetit, Cynthia. War das mein Haar? Oder eins von deinen?

114 **V:** Nein, es war ein langes, blondes, solche habe ich nicht. (..)

115 **V:** Er hat sein Schamgefühl verloren.

116 **I:** Können Sie uns ein Beispiel geben?

117 **V:** Henk ist jetzt inkontinent. Davor hat er noch angedeutet, dass er zur Toilette
118 muss. Aber es konnte auch in der Öffentlichkeit passieren. (.) Und ja, er hat an
119 Orten gepinkelt, wo ich dachte: Oh, mein Gott. Beispielsweise erzählte mir der
120 Taxifahrer, der ihn abholt und zur Tagesklinik in Eindhoven bringt, dass er einmal
121 an einer Ampel halten musste. In diesem Moment fiel Henk ein: Ich muss jetzt
122 pinkeln. Das Taxi hatte aber eine Kindersicherung. Er kurbelte das Fenster

123 herunter - das zeigt, wie schlau er ist - öffnete die Tür von außen, pinkelte mitten
124 auf der Straße und stieg fröhlich wieder ein. Für einen Mann (.) seiner sozialen
125 Stellung ist das unfassbar. Wirklich unfassbar. /

126 **C:** Drei Tage pro Woche kommt jemand von einem Pflegedienst ins Haus. Die
127 besonders ausgebildeten Mitarbeiter des Pflegedienstes bleiben den ganzen
128 Tag. Sie helfen bei praktischen Dingen wie Henk zu waschen und anzuziehen.
129 Und sie haben auch Zeit, ihn zu beschäftigen. (..)

130 **V:** Die Mitarbeiter wechseln nicht, es sind immer dieselben. Das ist super. Henk
131 hat sich total an sie gewöhnt. Es sind drei Leute, die kommen, um Henk zu helfen
132 und er kennt sie alle. Und sie kennen ihn, das ist natürlich auch wichtig. (..)

133 **V2:** Ja, ich freue mich, wenn er Spaß an den Spielen hat. Es brauchte einige Zeit
134 das aufzubauen, zuerst Rummy Cup, dann Scrabble. Na ja und wir spielen nach
135 unseren eigenen Regeln. Wir machen es nicht der Reihe nach und man kann so
136 viele Steine nehmen, wie man will. Wir gewinnen auch immer beide. Und dann
137 gratulieren wir uns. Eigene Regeln, das mögen wir. Ich finde, dass es immer bes-
138 ser geht. Das wirkt sich auch auf andere Aktivitäten aus. /

139 **MD:** Heute Morgen machen wir ein Quiz über Allgemeinwissen.

140 **C:** Eine andere Form der Unterstützung ist die Tagesklinik. An drei Tagen pro
141 Woche wird Henk in der Gruppe für jüngere Demenzkranke betreut.

142 **MD:** Hast du das Alphorn gesehen, Lien? Eine von diesen langen Tröten? (.)
143 Ziemlich anders als eine Tuba, oder? (..)

144 **HD:** Henk sitzt im Wohnzimmer und beteiligt sich an den Aktivitäten. Dabei gibt
145 es keine Anforderungen. Es ist die Atmosphäre, die zählt. Wir machen einfache
146 Frage- und Antwortspiele und versuchen ein Gespräch in Gang zu kriegen.

147 **MD:** Und du, Lien? Warst du früher Schlittschuh laufen? Auf dem Oude Meer,
148 nicht wahr? Ja, wir auch.

149 **HD:** Am Anfang haben wir versucht, Henk in eine Gruppe zu integrieren, um sei-
150 nen Tag sinnvoll zu gestalten. Aber Menschen mit FTD neigen dazu, ihre eigenen
151 Wege zu gehen. Das macht auch Henk. Sobald er spürt, dass man ihn in etwas
152 einbinden will, steigt er aus und zieht sich zurück. Lässt du ihn ruhig seinem Ses-
153 sel sitzen, gibst ihm eine Tasse Kaffee, dann macht er manchmal aus der Distanz
154 mit.

155 **MD:** Henk (.), in welchem Land fahren die Autos auf der linken und nicht auf der
156 rechten Straßenseite? In England, ja. Warst du schon mal in England? (.) Selt-
157 sam, dass die Autos auf der falschen Seite fahren, oder?

158 **HD:** Henk entscheidet selbst, ob er mitmachen will oder nicht. (..) Er verbringt
159 den Tag so, wie er es will. Ich sehe, er findet Ruhe hier. Hier muss er nichts. Wir
160 lassen ihn gewähren. Das ermöglicht der Partnerin auch ein eigenes Leben zu
161 führen. Wenn er zu Hause ist, kann sie ihr Leben mit ihm teilen. /

162 **V:** So, Henk, hier ist dein Tee. (.) Kommst du mit, da drüben sitzen? Neben dem
163 Kamin, Schatz? Komm doch. (.) Es geht auf und ab. An manchen Tagen läuft es
164 einigermäßen gut und ich komme zurecht. Zum Glück bleibt die Liebe. Da bist du
165 vielem gewachsen. Aber den Henk, den ich geheiratet habe, gibt es natürlich
166 nicht mehr. Da ist ein anderer Henk an seiner Stelle. Man lernt, das zu akzeptie-
167 ren, und das sind die guten Tage. Aber schlechte Tage sind, wenn ich ihn sieben
168 Mal umziehen muss. Und gerade, wenn wir fertig sind, kommt etwas Neues, und
169 er ist die ganze Zeit unruhig. Das sind die Momente, da denke ich [...] (..)

170 **V:** Aber alles in allem bin ich zuversichtlich. Ich bin sehr froh darüber, wie wir es
171 geschafft haben, alles zu regeln. So können wir Henk die meiste Zeit zu Hause
172 haben. Mit der Unterstützung des Pflegeheims natürlich und den Leuten des Pfl-
173 gedienstes. Wir kommen gut zurecht. (..)

174 **V:** Es gibt viel Kummer aber auch viel Freude an den Dingen, die wir trotz allem
175 immer noch machen können. (..)

176 **V:** Ich bin sehr glücklich über die kleinen Dinge. Gerade weil Henk ziemlich ab-
177 gestumpft und gefühllos wirkt, macht es mich sehr glücklich, wenn ich klare An-
178 zeichen für Freude oder Wiedererkennen bei ihm sehe. Manchmal nimmt er mit-
179 ten in der Nacht meine Hand und streichelt sie. Das sind die Dinge, über die ich
180 mich richtig freue. Winzigklein. Aber sie machen mich glücklich.

III. Transkript – Fall 2 „Der Rhythmus von Rein“

C: Erzähler

M: Betroffener Rein Mouw

V: Ehefrau Sonja Mouw

I: Interviewer*in

D: Tochter Jolien Mouw

- 1 **C:** Rein Mouw ist ein Patient mit FTD, der noch mitteilen kann, was er durch-
2 macht. Er ist 49 Jahre alt, verheiratet und hat zwei Töchter, die aber mittlerweile
3 aus dem Haus sind.
- 4 **M:** Lieber nicht quatschen [...]
- 5 **V:** Ich denke, 2000 Euro sind ganz schön viel. Ist das der Fernseher, den du
6 schön findest?
- 7 **M:** Ja. (.)
- 8 **V:** Es ist noch nicht dein Geburtstag. (..)
- 9 **C:** Die ersten Symptome zeigten sich vor sechs Jahren. Es dauerte aber dann
10 noch vier Jahre, bis bei Rein definitiv FTD festgestellt wurde.
- 11 **V:** Das ist ein Flachbildschirm, oder? Ganz schön teuer. (.) Was wolltest du sa-
12 gen?
- 13 **M:** Dann muss das Arbeitsamt das subventionieren.
- 14 **V:** Du meinst die Arbeitsunfähigkeitsversicherung?
- 15 **M:** Von mir aus auch die Arbeitsunfähigkeitsversicherung.
- 16 **V:** Ich denke nicht, dass sie da anbeißen.
- 17 **C:** Rein wurde für arbeitsunfähig erklärt und verbringt seine Zeit zu Hause.
- 18 **M:** Quatsch lieber nicht drüber, schöner Fernseher.
- 19 **C:** Seine Frau hat ihre Arbeit aufgegeben, um sich um ihn kümmern zu können.
- 20 **V:** Hast du die Zeitung ausgelesen? (.) Bringst du sie noch eben weg?
- 21 **C:** Von Anfang an hatte Rein keinerlei Einsicht in das, was mit ihm los ist. Er
22 glaubt, dass es sich wieder bessert.
- 23 **M:** Heute ist nichts für mich dabei. (.) Samstags lese ich die Stellenanzeigen, um
24 zu sehen, ob es eine Arbeit für mich gibt. Wenn ich wieder zur Arbeit gehe, dann
25 habe ich es gesehen. (.) Heute steht nichts drin. /

26 **C:** Die ersten Symptome waren Schwierigkeiten zu planen, sowohl bei der Arbeit
27 als auch als Hauptmann der freiwilligen Feuerwehr.

28 **M:** Das Problem ist, wenn der Pieper losgeht, rennst du raus. (.) Du weißt schon,
29 es ist z.B. ein Unfall und jemand ist im Auto eingeklemmt. Dann fängst du an zu
30 denken: Soll ich links oder rechts fahren. Der muss das machen, der andere das.
31 Das wurde immer schwieriger.

32 **I:** Zu planen, was gemacht werden muss. Wurde das schwierig für dich?

33 **M:** Ja.

34 **I:** Vorauszudenken?

35 **M:** Ja, so haben die Scherereien angefangen. (..) Eigentlich habe ich den ganzen
36 Ablauf im Kopf. Was ich fragen muss, was ich sagen muss. Aber dann kommt
37 ständig etwas Neues dazu. Du kommst an, da ist ein Feuer, oben sind noch
38 Leute. Du musst dir die Information durch den Kopf gehen lassen (.) und damit
39 etwas anfangen. Das kriege ich nicht mehr auf die Reihe. /

40 **M:** Suppe aus dem Schuppen.

41 **C:** Auch zu Hause wurde das Planen zu einem Problem. Routinehandlungen sind
42 unproblematisch. Aber wenn etwas Neues kommt, wird das zu einem unlösbaren
43 Rätsel.

44 **M:** Wir haben die Küche noch nicht so lang. Für die Abzugshaube musste ich
45 eine Einfassung machen. Ich habe sie 47 Mal gesägt, 38 Mal war es falsch.
46 Mann, Mann. (.) Es musste spiegelverkehrt auf Gehrung gesägt werden. Das hat
47 überhaupt nicht geklappt. Sonja ließ mich machen. Als ich fast alles Material ver-
48 schnitten hatte, zeichnete sie exakt auf, wie es gemacht werden muss. Ich habe
49 es so zurecht gesägt und dann war es gut. Das war eine Heidenarbeit.

50 **V:** Du warst immer so geschickt in allem.

51 **M:** Ich musste die Leiste verkehrt herum in die Führung legen, um es zu sägen.
52 Das war der Trick. Deshalb ist es schief gegangen.

53 **I:** Du kannst sehr gut erklären, wie es gemacht werden muss.

54 **M:** Aber ich habe es vermasselt.

55 **I:** Aber du konntest es einfach nicht.

56 **M:** Nein. Nach draußen, auf Gehrung sägen und fertig. Aber doch wieder genau
57 dasselbe.

58 **I:** Du hast immer wieder denselben Fehler gemacht.

59 **M:** Immer wieder. Mann, Mann, Mann.

60 **I:** Das macht dich immer noch traurig.
61 **M:** Da fällt dir die Kinnlade runter. /
62 **C:** Im Alltag braucht Rein einen genauen Zeitplan. Deshalb hat Sonja eine Tafel
63 gemacht.
64 **V:** Es ist sehr wichtig für Rein, dass der Tag nach einem genauen Zeitplan ab-
65 läuft. Im Moment liegt die Zeiteinteilung bei 30 Minuten oder einer Stunde. Aber
66 es gab eine Zeit, in der wir genau festlegen mussten, was alle 15 Minuten pas-
67 siert. Er schaut nach: Was soll ich jetzt machen? Was ist jetzt dran? Um vier
68 schaut er die Nachrichten und schält dabei Kartoffeln. Das ist seine Aufgabe. Und
69 dann guckt er wieder auf den Plan um zu sehen, was jetzt kommt.
70 **V:** Die belegten Brote sind da drüben. /
71 **M:** Es gibt mir etwas, woran ich mich halten kann. Ich kann sehen, was als nächs-
72 tes kommt.
73 **I:** Ja, kannst du mir sagen, wozu du das brauchst?
74 **M:** Ich bin nicht sicher, ob ich es brauche. (.) Aber um 12 gibt es Mittagessen, so
75 ist es und damit basta! (.) Das geht nicht anders, das ist einfach so.
76 **I:** War das früher anders?
77 **M:** (.) Es war nicht so rigide wie jetzt. Warum das so ist, na ja, warum?
78 **V:** Du warst früher ziemlich flexibel.
79 **M:** (.) Ja, ich weiß nicht, warum das so ist. Es ist nun einmal so.
80 **C:** Diese Zwanghaftigkeit führt manchmal zu unangenehmen Situationen.
81 **V:** Ja, einmal gingen wir zur falschen Zeit einkaufen. Im Laden kam Rein zu mir
82 und sagte: „Los, wir müssen nach Hause, es ist zehn vor vier. Ich muss nach
83 Hause, ich muss die Nachrichten sehen.“ Na ja, dann kann man alles fallen las-
84 sen und mit ihm nach Hause gehen. Keine Diskussion möglich. Er muss in die-
85 sem Moment nach Hause. /
86 **C:** Ein anderes Beispiel ist sein zwanghaftes, extremes Nägelkauen.
87 **M:** Ich habe alle meine Nägel abgekaut. Ich mache es solange bis es blutet, Ze-
88 hennägel auch. Sie sind alle ab.
89 **V:** Manche sind praktisch amputiert. Es ist ein Zwang, sie müssen ab.
90 **C:** Deine Nägel müssen einfach ab?
91 **M:** Ja, Scheren kann ich nicht gebrauchen, weil da ist nichts mehr.
92 **I:** Früher hast du das nicht gemacht, oder?
93 **M:** Nicht in diesem [...]. Was das soll? Sag es mir.

94 **V:** Da gibt es noch einen anderen Zwang. Du kannst nicht aufhören, deine Fuß-
95 gelenke im Bett zu bewegen, nicht wahr? Das ist ein richtiger Zwang. Du musst
96 deine Knöchel drehen bis sie knacken. Nicht nur einmal, sondern [...]
97 **I:** Wie geht das? Kannst du es uns zeigen?
98 **M:** Dann fängt es an zu knacken und wird immer schlimmer, bis es weh tut. Das
99 bleibt nur [...]
100 **V:** Du kannst damit einfach nicht aufhören.
101 **I:** Wie lange machst du das denn?
102 **M:** Na ja, dann gehe ich oder Sonja schickt mich aus dem Bett. Aber das dauert
103 drei Wochen, einen Monat und dann [...].
104 **V:** Es ist eine von diesen Zeiten.
105 **I:** Sind es immer bestimmte Zeitspannen?
106 **V:** Ja, so ist es.
107 **C:** Viele Symptome treten zu bestimmten Zeiten auf. Zum Beispiel Sprachprob-
108 leme.
109 **V:** Heute geht es dir gut. Du kannst Worte finden. Du kannst Sätze bilden.
110 **M:** Meiner Meinung nach ist es in letzter Zeit besser geworden.
111 **V:** Aber es gibt auch Zeiten, wo du keinen Ton herausbringst. Du sitzt apathisch
112 da und da kommt wirklich den ganzen Tag kein Wort raus.
113 **I:** Hast du eine Idee, warum du tagelang schweigst?
114 **M:** Man macht gar nichts [...]. Ich sitze hier prima.
115 **I:** Hast du kein Bedürfnis etwas zu tun?
116 **M:** Nein.
117 **I:** Oder etwas zu sagen? Kannst du sagen, was dir in diesen Momenten durch
118 den Kopf geht?
119 **M:** Nichts, gar nichts, glaube ich.
120 **V:** Das hat er mir einmal erklärt.
121 **M:** Oder manchmal rede ich wie ein Wasserfall.
122 **I:** Entweder Gas geben oder bremsen, nicht wahr?
123 **V:** Eine Quasselstrippe. Aber es sind keine vollständigen Geschichten oder
124 Sätze. Man hat keine Ahnung, worauf er hinaus will. /
125 **M:** Puh-u Die geile Taube ist mitgekommen. Sie ist auch hier in Leusden.
126 **V:** Wie bitte?
127 **M:** Diese Taube ist auch in Leusden. Sie macht immer Puh-u.

128 **V:** In seinem Kopf ergibt sich eine vollständige Geschichte. Aber das kommt so
129 nicht heraus. Er kann sich nicht so ausdrücken, dass ich ihn verstehe. Aber er
130 hat alles im Kopf.

131 **I:** Du weißt, was du sagen willst.

132 **M:** Ja, ich erzähle den Leuten etwas, aber dann sagen sie: Du hast nicht gesagt,
133 dass es um eine Kuh geht oder was weiß ich.

134 **V:** Bruchstücke. /

135 **C:** Viele von Reins Äußerungen haben eine sexuelle Note. Sexuelle Enthem-
136 mung ist nicht ungewöhnlich bei FTD.

137 **M:** Jetzt können sie unser gutes Geschirr sehen.

138 **V:** Was belustigt dich so? (.) Du findest das alles wohl ganz lustig?

139 **M:** Wir haben noch nicht unter das Hemdchen geguckt.

140 **V:** Nein.

141 **M:** Es wird Zeit, oder?

142 **V:** Nicht jetzt, glaube ich.

143 **M:** Warum nicht? (.) Mach ich die Kamera aus.

144 **V:** Nein, auch dann nicht. /

145 **V:** Einer von seinen geflügelten Ausdrücken ist „unter das Hemdchen gucken“.
146 Das taucht in den seltsamsten Momenten auf, egal, was du gerade machst. Er
147 hat sozusagen den Trieb, wohl zehn Mal am Tag oder so, denkt er. Es macht
148 mich wahnsinnig. Der ganze Tag wird beherrscht von [...]. Alles, was ich sage,
149 nimmt er zum Anlass. /

150 **C:** Rein macht auch ungeniert Bemerkungen sexueller Natur in aller Öffentlich-
151 keit.

152 **M:** Ich zerre ja niemand zu Boden, so schlimm ist es nicht. Aber ich sage manch-
153 mal etwas über die Leute, die an mir vorbeigehen.

154 **I:** In ihrer Hörweite?

155 **V:** Ja, auch.

156 **M:** Ach, ich weiß nicht, ob sie es hören können [...]. Ich glaube nicht.

157 **V:** Aber du sagst es.

158 **M:** Ja, ich sage dann: „Schöne Möpfe hat die.“ Sag ich dann.

159 **V:** Egal wo du bist oder wie die Situation ist. Du platzt damit heraus.

160 **I:** Hast du eine Idee, was das für die Leute bedeutet, wenn du solche Sachen
161 über sie in aller Öffentlichkeit sagst?

162 **M:** (.) Na ja, ich muss keine Idee haben. Ich habe dabei auch nichts gedacht.
163 **I:** Du bemerkst es und platzst dann damit heraus.
164 **M:** Ja.
165 **I:** Aber denkst du daran, was das für andere bedeutet?
166 **M:** Nein, weil ich [...] Plumps, dann ist es da. /
167 **V:** Du siehst, wie Rein sich immer mehr verändert. Von einem Partner und Ehe-
168 mann [...]. Er ist immer noch ein großer, starker Mann, er ist gesund. Aber in
169 seinem Kopf ist etwas absolut verkehrt. Reins Persönlichkeit hat sich so sehr
170 verändert, dass er nicht mehr die Person ist, die er war. Im Grunde habe ich
171 meinen Partner verloren, meine große Stütze. Manchmal sieht es so aus, als
172 hätte ich stattdessen ein Kleinkind bekommen. Wenn ich mit ihm durch die Haupt-
173 straße gehe, benimmt er sich genau wie ein Kleinkind, mit bestimmten Ausdrü-
174 cken. (.) Das ist schwierig, wirklich schwierig. /
175 **C:** Es ist auch schwer für die Kinder mit einem sich verändernden Vater umzu-
176 gehen. Besonders Jolien, die jüngste Tochter, hat am Anfang sehr heftig reagiert.
177 (..)
178 **D:** Ja, zuerst war ich böse auf meinen Vater. Ich fand, er sollte mit der Komödie
179 aufhören. Dauernd sagte er: „Ich werde ab morgen wieder arbeiten, es ist nichts
180 mit mir. Ich bin nicht krank.“ Da dachte ich: „Dann mach doch mal, warum stehst
181 du nicht aus deinem Sessel auf und machst etwas.“ Es machte mich am Anfang
182 ganz sauer, dass er es nicht akzeptieren konnte. Ich meine, wenn er es akzeptiert
183 hätte, wäre es auch für mich leichter gewesen. So wie: Er hat wirklich etwas und
184 findet sich damit ab. Das machte mich vor allem am Anfang sauer. /
185 **V:** Sie konnte es nicht akzeptieren, dass ihr Vater nicht mehr so war, wie er früher
186 gewesen ist, anders war, anders reagierte. Sie kämpfte dagegen an. Auf der an-
187 deren Seite kam Rein auch mit ihr nicht klar. Zum Beispiel konnte er die Dinge
188 nicht so sehen, wie sie sind und sich selbst sagen: „Na ja, das ist eben die Pu-
189 bertät.“
190 **M:** Ich weiß nicht, wer schlechter damit zurechtkam. Sie kam damit auch nicht
191 klar.
192 **V:** Ja, in der Tat, das Unvorhersehbare, weißt du. Mit einem Kind im Haus, egal
193 in welchem Alter, passieren nun mal unvorhersehbare Sachen. Nicht alles läuft
194 immer nach Plan.

195 **M:** Wenn ich abends ins Bett gehe, möchte ich, dass auch alle anderen im Bett
196 sind. Ich schließe die Tür ab, mache die Lichter aus und das war's. Wenn
197 Freunde von ihr kommen oder sie zu spät wiederkommt oder sie aufbleiben will,
198 wenn ich schlafen gehe, bringt mich das ganz durcheinander.

199 **V:** Und das äußerst du auch.

200 **M:** Ja.

201 **I:** Das zeigst du. /

202 **D:** Er kannte die Grenze nicht mehr für das, was er sagen konnte und was nicht.
203 Er konnte nicht mehr relativieren. So etwas wie, vielleicht hätte ich das nicht sa-
204 gen sollen oder ich hätte es anders sagen sollen. Und ich bin knallhart darauf
205 eingegangen. / Ich dachte nicht: Er ist krank, er weiß nicht, warum er das sagt.
206 Oder: Er hat keine Ahnung, welche Konsequenzen das hat. Ich bin genauso hart
207 darauf eingegangen. Wie du mir, so ich dir, das hat zu viel Streit geführt. Ich
208 wusste noch nicht mal, ob ich bestanden hatte und hatte schon ein eigenes Zim-
209 mer. Dauernd zu viel Druck: Was darf ich sagen, was nicht? Ist er wirklich krank?
210 Wann fängt er wieder an zu arbeiten? Ich war damit so beschäftigt. Ich brauchte
211 eine Auszeit. /

212 **V:** Jolien blüht wirklich auf. Für sie war es besser, auf eigenen Füßen zu stehen.
213 Hier herrscht jetzt Ruhe. Rein geht es besser, weil absolute Ruhe herrscht. Er
214 kann seinen Plan einhalten und wird von außen nicht gestört. /

215 **D:** Jetzt, wo ich für mich bin, kann ich ein wenig Distanz halten, objektiv würde
216 ich es nicht nennen. Ich sehe, wie sein Zustand sich verschlechtert und wie es
217 zu Hause geht. Seit einem Jahr denke ich: Er ist wirklich krank. Es ist nicht nur
218 eine Depression oder ein Burn-out. Meine Gefühle ihm gegenüber haben sich
219 nicht geändert. Wir sind uns jetzt näher, glaube ich.

220 **I:** Was meinst du mit näher?

221 **D:** Weil mir jetzt klar ist, dass es früher oder später zu Ende gehen kann. Na, jetzt
222 fang ich an zu weinen.

223 **I:** Das hast du vor Augen?

224 **D:** Ja, ich meine, (.) vielleicht ist er nicht mehr da, wenn ich heirate, zum Beispiel.

225 **I:** Wird er bei den großen Augenblicken in meinem Leben noch da sein?

226 **D:** Ja, das vor allem finde ich sehr hart. (.) Ich versuche ihm zu vermitteln: Papa,
227 ich habe dich wirklich lieb. Aber ich bin nicht sicher, ob er das mitbekommt. Ja,
228 das finde ich auch sehr schwierig.

229 **I:** Wie versuchst du, es ihm zu vermitteln?

230 **D:** Durch manchmal [...] ich meine, alle wenden sich an Mama, wenn sie etwas
231 wollen. Ich rufe ihn an auf seinem Handy, um ihn etwas zu fragen. Um ihm zu
232 zeigen: Du bist immer noch mein Vater. (.) Manchmal ein Knuddel. Das macht
233 viel aus. /

234 **V:** Ich möchte so viel wie möglich selbst machen. Wenn ein Fremder durch die
235 Tür kommt, hat das einen negativen Effekt. Deshalb ziehe ich es vor, alles allein
236 zu machen. Wenn wir zu zweit so lange wie möglich so vor uns hinleben können,
237 dann ist es das, was ich möchte. /

238 **V:** Ich lebe von Tag zu Tag, von Stunde zu Stunde, von Minute zu Minute. Ich
239 nehme alles, wie es kommt. Aber ich denke schon gar nicht mehr über den
240 nächsten Tag hinaus. Das funktioniert überhaupt nicht. /

241 **V:** Ich habe Rein und mir selbst versprochen, ihn so lange wie möglich zu Hause
242 zu behalten. Dafür kann ich mich mit allem abfinden. Auch, wenn es auf meine
243 Kosten geht.

IV. Transkript – Fall 3 „Prima Donna“

V: Betroffene Agnes van Middelaar

M: Ehemann Piet von Middelaar

A: Ärztin Dr. Y. Pijnenbur

C: Erzähler

I: Interviewer*in

Z: Schwester von Agnes

M1: Mitarbeiterin Pflegeheim¹⁵ Anke Terhorst

M2: Mitarbeiterin Pflegeheim Hester Schoonbeek

- 1 **V:** Und an meine Einsamkeit, daran habe ich mich mittlerweile komplett gewöhnt.
2 Ich finde es selber angenehm, das zu wissen. Wenn wir mit ein paar Leuten Spaß
3 haben, das ist auch gut. Aber ich habe mich völlig an meine Einsamkeit gewöhnt.
4 Los, Prima Donna. (.) Prima Donna, one, two, three, four, five, six, seven, eight,
5 nine, ten. Das ist das Einzige, was ich nie vergesse. /
- 6 **M:** Die ersten Symptome wurden für mich deutlich, als wir die Schlüssel zu die-
7 sem Haus bekamen. Wir haben die Küche herausgerissen. Um ungefähr drei Uhr
8 kam sie zu mir und sagte: „Sie fragen nach einem Hammer, aber ich weiß nicht,
9 was das ist.“ Ich dachte, dass du nicht weißt, was ein Hammer ist! Aber gut, man
10 denkt nicht so lange darüber nach. Stress oder Ungewohntes oder so etwas. Ich
11 habe ihn dann geholt. Dieser Moment war aber symbolisch ein Hammerschlag.
12 In den folgenden Monaten wurde klar, dass sie Wörter vergessen hatte, Dinge
13 nicht benennen konnte. Untersuchungen wurden durchgeführt. Zuerst dachten
14 sie, es sei ein Vitamin B12 Mangel oder Überanstrengung. Dann suchten wir ei-
15 nen Neurologen auf. Eine Aufnahme des Gehirns wurde gemacht. Es zeigte sich,
16 dass das Gewebe des Sprachzentrums angegriffen war. Im Amsterdamer Medi-
17 zinischen Zentrum wurde die endgültige Diagnose gestellt. /
- 18 **C:** Die Diagnose lautete: Semantische Demenz. Das ist eine Form der Demenz,
19 die in relativ frühem Alter auftritt. Dabei entstehen Schäden an den temporalen
20 und später auch frontalen Gehirnlappen. Deshalb zählt sie zu der Gruppe der

¹⁵ Pflegeheim Den Ooiman

21 Frontotemporalen Demenzerkrankungen. Bei dieser spezifischen Form der De-
22 menz ist zuerst das semantische Gedächtnis angegriffen. /

23 **A:** Was ist das semantische Gedächtnis? Es ist die Erinnerung an Bedeutung.
24 Das ist ein Tisch, ich sitze auf einem Stuhl, in der Schule lernt man Mathematik,
25 eine Kuh ist ein Säugetier und macht Muh. Dinge, die man als Kind lernt. Man
26 speichert all das und erinnert sich daran ein Leben lang. Bei einer semantischen
27 Demenz, vergisst man das wieder. Menschen mit semantischer Demenz haben
28 Probleme, Begriffe zu erinnern und zu erkennen. /

29 **C:** Begriffe, die täglich benutzt werden, bleiben im Gedächtnis. Andere ver-
30 schwinden allmählich. Agnes weiß, was eine Tomate ist, weil sie sie täglich isst,
31 genau so wie Kiwis oder Orangen. Produkte, die sie nicht regelmäßig benutzt,
32 haben kaum eine Bedeutung für sie. /

33 **V:** Aber die benutzen wir immer bei [...] Aus Neuseeland.

34 **I:** Was ist mit Sachen wie Melonen oder Pfirsiche?

35 **V:** Manche Sachen kenne ich nicht.

36 **I:** Pfirsiche?

37 **V:** Die sind ganz normal, aber ich vergesse, wie sie heißen, Pfirsiche.

38 **I:** Und Melonen? /

39 **M:** Sie erkennt ganz konkrete Dinge nicht. Es geht den ganzen Tag so. Neulich
40 sind wir aus dem Urlaub zurückgekommen. Ihre Schwägerin hatte Joghurt und
41 Buttermilch gekauft. Aber die Verpackung war anders. Agnes sagte: „Was ist
42 das?“ Das ist Joghurt. „Aber was ist Joghurt?“ Das essen wir jeden Tag. „Nein,
43 das ist anders,“ sagte sie. Weil die Verpackung anders war, wusste sie nicht
44 mehr, was es war. Wenn ich das Wort sage, weiß sie nicht, was es bedeutet.
45 Wenn sie die Sache sieht, weiß sie nicht, wie sie heißt. /

46 **V:** Wenn ich einkaufen gehe, vergesse ich sie nicht. Aber wenn wir etwas Beson-
47 deres brauchen, dann habe ich es wieder vergessen. Das ist zum Erschrecken.
48 (.) In Frankreich hat meine Schwester immer gekocht. Ich hatte keine Ahnung,
49 was wir brauchen, um ein Abendessen zu machen. Ich mache es lieber einfach.
50 Aber manchmal muss Piet mir sagen, was wir brauchen, wie es aussieht. Obwohl
51 ich das früher alles wusste, bist du manchmal doch und dann ist es verschwun-
52 den. Es ist ein Jammer. /

53 **M:** Ja, sie ist sich darüber bewusst [...] Ich verbringe viel Zeit damit ab und zu zu
54 erklären, zu kommunizieren. Aber da ist viel, was ich nicht mehr klarmachen

55 kann. (.) Es ist manchmal traurig. Ich habe gerade ein Buch veröffentlicht. Sie
56 kann meinen Namen lesen auf dem Umschlag, aber sie hat keine Ahnung, wovon
57 das Buch handelt. Es gibt eine Menge Dinge, über die ich mich nicht mehr mit ihr
58 austauschen kann. Sie kann endlos über das Wetter reden: Die Wolken, den
59 Mond, die Sonne. Das beschäftigt sie sehr. Sie erzählt mir von ihnen, aber ich
60 kann keine Geschichten mehr loswerden. (.) Die Frau, die so interessiert war, mit
61 der ich mich gut unterhalten konnte, gibt es nicht mehr. /

62 **C:** Bei semantischer Demenz verändert sich nicht nur die Sprache. Das ganze
63 Verhalten ändert sich. In dieser Hinsicht gibt es viele Ähnlichkeiten mit anderen
64 frontotemporalen Störungen. /

65 **M:** Eine Veränderung, die mir auffällt, ist, dass ihre geistige Beweglichkeit verlo-
66 ren gegangen ist. Alles ist schrecklich festgelegt. Sie kann sich nur in engen
67 Strukturen zurechtfinden. /

68 **C:** Anders gesagt: Ihr Verhalten wird zunehmend diktiert von starren Mustern und
69 Ritualen. Agnes geht zwanghaft jeden Morgen um genau dieselbe Uhrzeit in die
70 Stadt. An Wochentagen geht sie allein, an Samstagen mit Piet. (..) Diese Vormit-
71 tage in der Stadt haben einen festen Ablauf. Die einzige Änderung liegt darin,
72 welche Läden sie auswählt. In diesen Laden geht sie vier Mal pro Woche, um
73 Brot zu kaufen und einen Kaffee zu trinken.

74 **V:** Zwei Vollkornbrote, geschnitten. Das Vollkorn kostet 1,99, und dieses 2,30.

75 **C:** Abrechnen ist kein Problem. Vielmehr ist sie ganz allgemein fixiert auf Preise
76 und Zahlen: Das kommt öfter vor bei Frontotemporaler Demenz.

77 **Verkäuferin:** Das macht bitte 15,80.

78 **C:** Agnes muss immer an demselben Tisch im Café sitzen. Wenn er besetzt ist,
79 kann sie es kaum erwarten, bis er wieder frei ist. Oder sie setzt sich einfach dort-
80 hin. Egal, wer dort schon sitzt. (..)

81 **C:** Sie bestellt jetzt immer dasselbe.

82 **Kellnerin:** Schau, hier ist Kaffee, Wasser und Milch. (..)

83 **V:** Das machen sie speziell für mich. Ich nehme immer normalen Kaffee mit ei-
84 nem bisschen fettarmer Milch. Im Cappuccino ist zu viel Milch. Ich bekomme ein
85 Glas Wasser dazu, gratis. Sie wissen das alles. /

86 **M:** Sie ist darauf konzentriert, in einer höchst unsicheren Welt zu überleben. Sie
87 hält sich aufrecht mit vielen Ritualen und zwanghaften Strukturen. Das ist ihr Halt
88 im Leben. /

89 **C:** Darüber hinaus hat Agnes das Gespür dafür verloren, was sozial angemessen
90 ist. Z.B. betrachtet sie ungeniert in aller Öffentlichkeit eingehend ihr Gesicht.
91 **V:** Hier drin kann ich mich immer angucken, wissen Sie. Das ist immer so prak-
92 tisch. (.) Ich gucke mich immer an. Das ist alles bekannt. (.) Hey. /
93 **C:** Jeden Tag geht Agnes am Hafen spazieren. Sie macht dann ihre Atem- und
94 Entspannungsübungen. Das hilft ihr.
95 **V:** Ich habe Osteoporose. Ich bewege mich ein bisschen und dann ist es in Ord-
96 nung. (.) Und die Bewegungen sind auch wichtig für mich, nicht so, sondern ganz
97 sacht. Und eine kleine Massage machen. /
98 **M:** Ja, ich habe mich manchmal geschämt. Aber das liegt jetzt hinter mir. Ich
99 kann es nicht ändern, deshalb muss ich es einfach akzeptieren. (.) Am Anfang
100 sah es so aus, als ob sich ihr Körper verjüngt. Sie ist 58, aber sie kann herum-
101 hüpfen wie ein Kind. Das ist das Kind, was wieder zurückkommt, das ist auch in
102 ihrem Körper. Ich habe mich gefragt: Ist es nur meine Wahrnehmung, dass sie
103 sich nicht altersgemäß verhält? Aber ich kann es an ihrem Körper spüren. /
104 **I:** Bis gleich.
105 **C:** Agnes kommt aus einer großen Familie. Es ist nicht immer leicht für die Fami-
106 lie mit den Veränderungen zurechtzukommen.
107 **Z:** Ihr Abbau, ihr Sprachgebrauch, ihre Reaktionen. Sie lebt zunehmend in Isola-
108 tion. Ihr Muster ist ihr heilig, sie muss das aufrechterhalten. Sie merkt es manch-
109 mal und äußert es auch, dass es weniger wird und anders ist.
110 **I:** Was sagt sie denn?
111 **Z:** Sie sagt ganz kurz: „Ich weiß immer weniger“, oder so etwas. Manchmal kann
112 sie sich klar ausdrücken und kurz darauf ist das wieder weg. Sie hat vieles ver-
113 gessen. Es dreht sich nicht mehr um mich. Man muss umdenken: Ich bin für sie
114 da, es geht nicht um mich. Nur dann kannst du damit umgehen. Ich denke, das
115 gehört zum Krankheitsbild. /
116 **M:** Der Schreck in der Familie ist groß: Kann uns das auch passieren? Ihre älteste
117 Schwester hat eine Form von Demenz. Andere haben Angst davor. Immer wenn
118 sie etwas vergessen, denken sie: Kriege ich jetzt auch das, was Agnes hat? Auch
119 unsere Kinder machen sich Sorgen, besonders der Älteste. Ist es erblich? Der
120 Professor sagt, diese Form ist sicher nicht erblich. Sie ist zu ungewöhnlich. Aber
121 wenn es in den Genen ist [...]? (.)

122 **M:** Ich habe große Schwierigkeiten zu erklären, was vor sich geht, es in Worte
123 zu fassen. (.) Es ist schwierig für Außenstehende, das zu verstehen, auch für ihre
124 Verwandten. Da scheint doch nicht allzu viel gestört zu sein bei ihrer Schwester
125 oder Schwägerin. Aber einige haben sie über längere Zeit beobachtet und sie
126 sagen: Piet, du hast eine unglaubliche Last zu tragen.

127 **I:** Und das geht Ihnen nahe?

128 **M:** Ja, (.) es ist manchmal eine große Belastung. Das zu ertragen, es 24 Stunden
129 täglich auszuhalten. Niemand kann es übernehmen. Gelegentlich kann ich einen
130 Tag weg. Aber wenn ich zurückkomme, fragt sie mich nicht, wie es war. (..)

131 **M:** Es gibt kleine Momente von Zuneigung, aber die Fülle ist weg. Die Intimität
132 der Sprache ist verarmt und ich fühle mich sehr einsam und das geht mir nahe. /

133 **V:** Guten Morgen. Guten Morgen.

134 **C:** Um Piet zu entlasten und sich auch auf die Zukunft vorzubereiten, verbringt
135 Agnes zunächst einmal in der Woche einen Tag in einem Pflegezentrum.

136 **M1:** Bitte hängen Sie Ihren Mantel an den Haken.

137 **V:** Ich häng ihn da rüber.

138 **M1:** Ja gut, zuerst den Mantel. Das Mittagessen für heute.

139 **V:** Das steht hier drauf.

140 **C:** Zuerst sollte Agnes an einem Programm für jüngere Demenzkranke teilneh-
141 men. Hauptsächlich Patienten mit Alzheimer. Am ersten Tag stellte sich jedoch
142 heraus, dass das eine Fehlplanung war.

143 **M1:** Ist alles drin? Ja.

144 **M2:** Sie machte nur ihre eigenen Sachen. Wir bieten Gruppenprogramme an, die
145 alle einbeziehen. Sie mochte das überhaupt nicht. Sie fühlte sich nicht sicher.

146 **I:** Wie hat sich das geäußert?

147 **M2:** Sie ging einfach früher weg. Ich erinnere mich, dass wir mit einer kleinen
148 Gruppe Entspannungsübungen machten. Sie hat ihre eigenen Übungen, die sie
149 gern macht. So nahm sie nicht teil. Sie mochte es nicht, wenn ihr jemand sagte,
150 was sie tun soll. In keiner Hinsicht. Sie hatte schon aufgegessen, bevor die an-
151 deren anfangen. So etwas zum Beispiel. Sie mochte es nicht und das wurde deut-
152 lich. Sie fühlte sich dabei nicht wohl und war am Ende des Tages unglücklich.
153 Und das hat sie auch ausgestrahlt. Nein, das hat ihr nicht gepasst. /

154 **C:** Die Mitarbeiter der Tagesstätte standen vor der Wahl, die Tagesbetreuung
155 abzubrechen oder eine Alternative zu finden. Sie entschieden sich für das Zweite.

156 In enger Zusammenarbeit mit Piet entwickelten sie ein Tagesprogramm für Ag-
157 nes, das es ihr erlaubte zu tun, was sie gewöhnlich tat und ihr ein gutes Gefühl
158 gab.

159 **V:** Wo hast du sie hingestellt?

160 **M1:** Hierhin. /

161 **C:** Sie verbringt den Vormittag in der Abteilung für jüngere Demenzkranke. Die
162 Gruppenprozesse sind hier weniger obligatorisch als bei der Tagesklinik. Das
163 gefällt Agnes.

164 **M1:** Gucken Sie sich das jeden Tag an?

165 **V:** Ja, ich mag das immer sehr.

166 **C:** Die Beschäftigungstherapeutin trinkt eine Tasse Kaffee mit ihr und leistet ihr
167 Gesellschaft. /

168 **M1:** Wenn Sie Geld gewinnen würden, was würden Sie mit dem Geld machen?

169 **V:** Es wäre super zum Strand zu gehen mit allen meinen Urlaubssachen.

170 **M1:** Sie würden das Geld also für einen Urlaub ausgeben?

171 **V:** Ja, klar.

172 **M1:** In Frankreich?

173 **V:** Ja /

174 **C:** Nach der Kaffeepause macht sie gern ein bisschen Hausarbeit.

175 **V:** Ja, ich mag das, dann bin ich beschäftigt.

176 **M1:** Sie sind sehr fleißig, nicht wahr?

177 **V:** Ja, es macht mir immer Spaß, mittags [...] morgens [...]. Mittags mache ich
178 das meistens auch noch. Letzte Woche war es so schlimm. Da habe ich mich
179 manchmal hingelegt. Ja, ich mag es immer, ja sowieso etwas zu machen. /

180 **C:** Um halb elf macht Agnes einen Spaziergang mit Hester, einer Mitarbeiterin.
181 (..)

182 **M2:** Wir haben zwei Routen, die wir mögen: durch den Wald oder an der IJssel
183 entlang. Sie geht gern am Fluss entlang, weil es ihr gut tut, für die Atmung. Wir
184 brauchen 30 Minuten und dann trinken wir einen Kaffee im Stadtzentrum. Bis
185 jetzt war schönes Wetter, also gehen wir in ein Straßencafé. Auf der anderen
186 Seite der IJssel laufen wir zurück. Um die Mittagszeit sind wir wieder hier. /

187 **M1:** Sie ist sorgsam, deshalb deckt sie gern den Tisch. Manchmal helfe ich ihr,
188 manchmal auch nicht. Dann macht sie sich ihr eigenes Mittagessen zurecht. Das

189 ist sehr wichtig für sie. Sie legt sehr viel Wert auf organisches und vegetarisches
190 Essen. Sie hat sehr genaue Vorstellungen in Bezug auf ihre Ernährung. /
191 Patientin in Tagesklinik: Lecker, oder?
192 **V:** Ich habe immer die leckersten Sachen, weißt du.
193 **Patientin:** Ja, das ist deins und deswegen richtig lecker.
194 **V:** Ganz leckere Tomate, immer. /
195 **M1:** Wenn sie mit allem fertig ist, bitte ich sie zu warten, bis die anderen ihre
196 Suppe haben und das tut sie auch. So versuche ich sie behutsam in Gruppen-
197 prozesse zu integrieren. Sie neigt dazu, sich zu entziehen. /
198 **V:** Lasst es euch allen schmecken.
199 **Patientengruppe:** Bitte sehr. Danke schön. /
200 **M1:** Sie nimmt am gemeinsamen Mittagessen teil. Wenn sie früher fertig ist, ist
201 es schwierig für sie, am Tisch sitzen zu bleiben. Sie trinkt dann eine Tasse Tee
202 oder macht den Abwasch; dann bringe ich sie ins Bett. /
203 **C:** Wir haben eine besondere Ecke für sie eingerichtet, damit sie dort ihren Mit-
204 tagsschlaf halten kann. So wie sie es zu Hause macht.
205 **M1:** Ohrstöpsel drin?
206 **V:** Ja, das wird wohl reichen.
207 **M1:** Schlafen Sie gut. Bis später. /
208 **C:** Nach ihrem Mittagsschlaf und einer Tasse Tee ist es Zeit für Agnes Lieblings-
209 programm: eine entspannende Massage. Heute findet sie wegen einiger Umbau-
210 ten in einem improvisierten Raum statt.
211 **Masseurin:** Schön ruhig liegen.
212 **V:** Das ist so wunderbar für den Körper. Hopp, Prima Donna. Es tut so gut, eine
213 Massage zu bekommen. Ich fühle mich immer gut dabei.
214 **Masseurin:** So soll es sein.
215 **M1:** Ihr Spiel liegt bereit. Möchten Sie das noch kurz machen, bevor Sie nach
216 Hause gehen? /
217 **C:** Sie beenden den Nachmittag mit Barrikade. Diesmal ist ein anderer Mitspieler
218 dabei, der das Spiel auch sehr gerne mag.
219 **V:** Oh, das kannst du gerade machen.
220 **M1:** Da geht sie.

221 **C:** Agnes ist jetzt seit 6 Wochen im Pflegeheim. Sie fühlt sich wohl mit dem Ta-
222 gesprogramm. Die Mitarbeiter sind auch froh über den Ansatz, für den sie sich
223 entschieden haben. /

224 **M2:** Man neigt dazu, in Schubladen zu denken. Wenn jemand nicht in das Grup-
225 pensystem passt, Pech gehabt! Aber das ist natürlich nicht richtig. Diese Men-
226 schen brauchen auch Hilfe und dürfen nicht alleine gelassen werden. Glückli-
227 cherweise waren so viele hochmotiviert zu helfen und alles noch einmal zu über-
228 denken. So haben wir jetzt ein Programm, das sehr gut zu ihr passt und sie ein-
229 bindet. Eine echte Errungenschaft. /

230 **M2:** Es ist wie mit der besten Freundin. Eine Beziehung unter Mädchen.

231 **I:** Sie laufen auch Hand in Hand?

232 **M2:** Ja, ab und zu.

233 **I:** Wie ist das für Sie?

234 **M2:** Wir halten uns nur bei der Hand, das ist alles. Es ist irgendwie ganz lieb,
235 wirklich. Es zeigt, dass sie Vertrauen zu mir hat und das ist gut. /

236 **M1:** Die Gefahr besteht, dass sie eine zu starke Anhänglichkeit für eine von uns
237 entwickelt. Das ist dann entweder Hester oder ich. Mit anderen tut sie sich
238 schwer. Aber einige hat sie an sich herangelassen. Neue Leute sind ein Problem.

239 **I:** Was ist, wenn Sie krank sind?

240 **M1:** Na ja, das sollte besser nicht passieren.

241 **M2:** Wir machen auch nicht frei.

242 **M1:** Ich arbeite gerade zwei neue Mitarbeiterinnen ein, damit sie bei Agnes aus-
243 helfen können. Jetzt, wo sie sich an den Ort gewöhnt hat, kann der nächste
244 Schritt folgen. (..)

245 **M1:** Es ist offenbar ein sehr individuelles Programm angesichts der 40 anderen
246 Heimbewohner. Das Programm wurde bewusst entwickelt, um auch anderen zu
247 helfen. Den Tisch zu decken z.B. bringt nicht nur ihr etwas. Und wenn sie mor-
248 gens mit Hester spazieren geht, habe ich Zeit für die anderen Bewohner.

249 **M1:** Jetzt würfel eine Eins.

250 **M1:** Ja, sie hat eine.

251 **M1:** Das war ein ziemlich harter Wettkampf, oder? Gratuliere! Schau mal, Gratu-
252 lation!

253 **V:** Ja, ich möchte, dass du auch gewinnst.

254 **M1:** Ich glaube nicht, dass ich das schaffe.

255 **V:** Ich kriege immer so ein geselliges Gefühl. Was für ein Spaß. Immer ein gesel-
256 liges Gefühl. Es macht immer so viel Spaß.

257 **M1:** Der Wettkampf geht nächste Woche weiter. /

258 **V:** Das hat Spaß gemacht. Ich hatte wirklich eine gute Zeit. Diese Bewegungen
259 [...] ich habe sie jetzt gemacht, und war spazieren. Ich brauche das wegen mei-
260 ner Osteoporose. Ich mache das so mit meinen Knien. Das wie das und dann
261 das andere so. Das ist das kräftigste und es ist noch viel kräftiger geworden. Das
262 erstaunt mich auf eine Art, weil ich auch immer diese Tabletten bekomme.

263 **I:** Hilft die Massage ein bisschen?

264 **V:** Ja, ich bin froh, dass sie mir die Massage gegeben hat, bestimmt. Ich sagte
265 schon: Ich werde später nicht duschen auch nicht morgen oder am Freitag. Es
266 fühlt sich so schön und weich an. /

267 **V:** Ein schönes Wochenende und einen schönen Tag noch.

268 **M1:** Bis nächste Woche.

269 **M1:** Ich hatte eine prima Zeit.

270 **V:** Bis dann.

271 **M1:** Bis dann. Tschüss.

V. Kategorieneinteilung¹⁶

Fall	Datenmaterial
Kategorie: Selbstbestimmung (Kriterien: Autonomie, eigenständige Lebensführung und Entscheidungen)	
Transkript Fall 1 „Nach eigenen Regeln“	<p>„V: Jetzt musst du die Richtung angeben, Henk, wo gehen wir lang? Hier lang? OK“</p> <p>„V: Das ist sehr heikel, weil man denken könnte: „Na ja, er kriegt nichts mehr mit, ich brauche mich also damit nicht abzugeben.“ [...] Mir ist also völlig bewusst, dass er vielleicht nicht reagiert, aber das heißt nicht, dass er nichts mitbekommt.“</p> <p>„HD: Dabei gibt es keine Anforderungen. Es ist die Atmosphäre, die zählt.“</p> <p>„HD: Aber Menschen mit FTD neigen dazu, ihre eigenen Wege zu gehen. Das macht auch Henk. Sobald er spürt, dass man ihn in etwas einbinden will, steigt er aus und zieht sich zurück. Lässt du ihn ruhig seinem Sessel sitzen, gibst ihm eine Tasse Kaffee, dann macht er manchmal aus der Distanz mit“</p> <p>„HD: Henk entscheidet selbst, ob er mitmachen will oder nicht. (..) Er verbringt den Tag so, wie er es will. Ich sehe, er findet Ruhe hier. Hier muss er nichts. Wir lassen ihn gewähren.“</p>
Transkript Fall 2 „Der Rhythmus von Rein“	<p>„M: Sonja ließ mich machen.“</p> <p>„M: Es gibt mir etwas, woran ich mich halten kann. Ich kann sehen, was als nächstes kommt. I: Ja, kannst du mir sagen, wozu du das brauchst? M: Ich bin nicht sicher, ob ich es brauche. (.) Aber um 12 gibt es Mittagessen, so ist es und damit basta! (.) Das geht nicht anders, das ist einfach so.“</p> <p>„V: Na ja, dann kann man alles fallen lassen und mit ihm nach Hause gehen. Keine Diskussion möglich.“</p> <p>„M: Man macht gar nichts [...]. Ich sitze hier prima. I: Hast du kein Bedürfnis etwas zu tun? M: Nein. I: Oder etwas zu sagen? Kannst du sagen, was dir in diesen Momenten durch den Kopf geht? M: Nichts, gar nichts, glaube ich.“</p> <p>„M: (.) Na ja, ich muss keine Idee haben. Ich habe dabei auch nichts gedacht. I: Du bemerkst es und platzt dann damit heraus. M: Ja.</p>

¹⁶ Die benannten Ausschnitte aus dem Transkript werden mit Anführungszeichen gekennzeichnet. Rechteckige Klammern mit 4 Punkten, kennzeichnen eine Auslassung aus dem zitierten Abschnitt. Die Zitate sind chronologisch nach aufkommen im jeweiligen Fall geordnet.

	<p>I: Aber denkst du daran, was das für andere bedeutet? M: Nein, weil ich [...] Plumps, dann ist es da.“</p> <p>„V: Und das äußerst du auch. M: Ja. I: Das zeigst du.“</p>
<p>Transkript Fall 3 „Prima Donna“</p>	<p>„M2: Sie machte nur ihre eigenen Sachen.“</p> <p>„M2: Sie ging einfach früher weg. Ich erinnere mich, dass wir mit einer kleinen Gruppe Entspannungsübungen machten. Sie hat ihre eigenen Übungen, die sie gern macht. So nahm sie nicht teil. Sie mochte es nicht, wenn ihr jemand sagte, was sie tun soll. In keiner Hinsicht. Sie hatte schon aufgeessen, bevor die anderen anfangen. So etwas zum Beispiel. Sie mochte es nicht und das wurde deutlich. Sie fühlte sich dabei nicht wohl und war am Ende des Tages unglücklich. Und das hat sie auch ausgestrahlt. Nein, das hat ihr nicht gepasst.“</p> <p>„C: In enger Zusammenarbeit mit Piet entwickelten sie ein Tagesprogramm für Agnes, das es ihr erlaubte zu tun, was sie gewöhnlich tat und ihr ein gutes Gefühl gab.“</p> <p>„M2: Sie geht gern am Fluss entlang, weil es ihr gut tut, für die Atmung.“</p> <p>„M1: Das ist sehr wichtig für sie. [...] Sie hat sehr genaue Vorstellungen in Bezug auf ihre Ernährung.“</p> <p>„M1: Sie neigt dazu, sich zu entziehen.“</p>
<p>Kategorie: Fremdbestimmung (Kriterien: Vorgaben, Einschränkung von Möglichkeiten durch Krankheit und allgemeinen Gegebenheiten)</p>	
<p>Transkript Fall 1 „Nach eigenen Regeln“</p>	<p>„V: Er sagte: „Es ist wirklich nichts mit mir. Meine Frau will, dass ich zu Ihnen komme. Ich habe nur Probleme auf der Arbeit.“</p> <p>„V: Es sind drei Leute, die kommen, um Henk zu helfen und er kennt sie alle“</p> <p>„C: Eine andere Form der Unterstützung ist die Tagesklinik. An drei Tagen pro Woche wird Henk in der Gruppe für jüngere Demenzkranke betreut.“</p> <p>„HD: Am Anfang haben wir versucht, Henk in eine Gruppe zu integrieren, um seinen Tag sinnvoll zu gestalten.“</p> <p>„V: Komm doch. [...] Aber schlechte Tage sind, wenn ich ihn sieben Mal umziehen muss.“</p>
<p>Transkript Fall 2 „Der Rhythmus von Rein“</p>	<p>„V: Er schaut nach: Was soll ich jetzt machen? Was ist jetzt dran?“</p> <p>„D: [...] Er ist krank, er weiß nicht, warum er das sagt. Oder: Er hat keine Ahnung, welche Konsequenzen das hat.“</p>
<p>Transkript Fall 3 „Prima Donna“</p>	<p>„M: Sie kann sich nur in engen Strukturen zurechtfinden.“</p> <p>„C: Anders gesagt: Ihr Verhalten wird zunehmend diktiert von starren Mustern und Ritualen.“</p>

	<p>„C: Um Piet zu entlasten und sich auch auf die Zukunft vorzubereiten, verbringt Agnes zunächst einmal in der Woche einen Tag in einem Pflegezentrum.“</p> <p>„M1: Wenn sie mit allem fertig ist, bitte ich sie zu warten, bis die anderen ihre Suppe haben und das tut sie auch. So versuche ich sie behutsam in Gruppenprozesse zu integrieren. Sie neigt dazu, sich zu entziehen.“</p> <p>„M1: Die Gefahr besteht, dass sie eine zu starke Anhänglichkeit für eine von uns entwickelt.“</p>
<p>Kategorie: Struktur (Kriterien: Tagesstruktur im Alltag, Pläne, Routinen, Muster)</p>	
<p>Transkript Fall 1 „Nach eigenen Regeln“</p>	<p>„C: Drei Tage pro Woche kommt jemand von einem Pflegedienst ins Haus. Die besonders ausgebildeten Mitarbeiter des Pflegedienstes bleiben den ganzen Tag. Sie helfen bei praktischen Dingen wie Henk zu waschen und anzuziehen. Und sie haben auch Zeit, ihn zu beschäftigen.“</p> <p>„V: Die Mitarbeiter wechseln nicht, es sind immer dieselben.“</p> <p>„C: Eine andere Form der Unterstützung ist die Tagesklinik. An drei Tagen pro Woche wird Henk in der Gruppe für jüngere Demenzkranke betreut.“</p> <p>„HD: Am Anfang haben wir versucht, Henk in eine Gruppe zu integrieren, um seinen Tag sinnvoll zu gestalten.“</p> <p>„V: So können wir Henk die meiste Zeit zu Hause haben. Mit der Unterstützung des Pflegeheims natürlich und den Leuten des Pflegedienstes.“</p>
<p>Transkript Fall 2 „Der Rhythmus von Rein“</p>	<p>„C: Im Alltag braucht Rein einen genauen Zeitplan. Deshalb hat Sonja eine Tafel gemacht.“</p> <p>„V: Es ist sehr wichtig für Rein, dass der Tag nach einem genauen Zeitplan abläuft. Im Moment liegt die Zeiteinteilung bei 30 Minuten oder einer Stunde. Aber es gab eine Zeit, in der wir genau festlegen mussten, was alle 15 Minuten passiert. Er schaut nach: Was soll ich jetzt machen? Was ist jetzt dran? Um vier schaut er die Nachrichten und schält dabei Kartoffeln. Das ist seine Aufgabe. Und dann guckt er wieder auf den Plan um zu sehen, was jetzt kommt.“</p> <p>„M: Es gibt mir etwas, woran ich mich halten kann. Ich kann sehen, was als nächstes kommt.“</p> <p>„M: Ich bin nicht sicher, ob ich es brauche. (.) Aber um 12 gibt es Mittagessen, so ist es und damit basta! (.) Das geht nicht anders, das ist einfach so.“</p> <p>„V: Du warst früher ziemlich flexibel. M: (.) Ja, ich weiß nicht, warum das so ist. Es ist nun einmal so.“</p>

	<p>„V: Nicht alles läuft immer nach Plan.“</p> <p>„V: Er kann seinen Plan einhalten und wird von außen nicht gestört.“</p> <p>„V: Ich lebe von Tag zu Tag, von Stunde zu Stunde, von Minute zu Minute. Ich nehme alles, wie es kommt. Aber ich denke schon gar nicht mehr über den nächsten Tag hinaus. Das funktioniert überhaupt nicht.“</p>
Beobachtungsprotokoll Fall 3 „Prima Donna“	<p>Agnes zeigt außerdem eine Liste mit den Namen der verschiedenen Mitarbeiter und was diese für Tätigkeiten mit ihr unternehmen.</p>
Transkript Fall 3 „Prima Donna“	<p>„M: Alles ist schrecklich festgelegt. Sie kann sich nur in engen Strukturen zurechtfinden.“</p> <p>„C: Anders gesagt: Ihr Verhalten wird zunehmend diktiert von starren Mustern und Ritualen. Agnes geht zwanghaft jeden Morgen um genau dieselbe Uhrzeit in die Stadt. An Wochentagen geht sie allein, an Samstagen mit Piet. (..) Diese Vormittage in der Stadt haben einen festen Ablauf. Die einzige Änderung liegt darin, welche Läden sie auswählt. In diesen Laden geht sie vier Mal pro Woche, um Brot zu kaufen und einen Kaffee zu trinken.“</p> <p>„C: Sie bestellt jetzt immer dasselbe.“</p> <p>„M: Sie ist darauf konzentriert, in einer höchst unsicheren Welt zu überleben. Sie hält sich aufrecht mit vielen Ritualen und zwanghaften Strukturen. Das ist ihr Halt im Leben.“</p> <p>„C: Jeden Tag geht Agnes am Hafen spazieren.“</p> <p>„Z: Ihr Muster ist ihr heilig, sie muss das aufrechterhalten.“</p> <p>C: Um Piet zu entlasten und sich auch auf die Zukunft vorzubereiten, verbringt Agnes zunächst einmal in der Woche einen Tag in einem Pflegezentrum.“</p> <p>„C: Sie verbringt den Vormittag in der Abteilung für jüngere Demenzerkrankte.“</p> <p>„C: Nach der Kaffeepause macht sie gern ein bisschen Hausarbeit.“</p> <p>„C: Um halb elf macht Agnes einen Spaziergang mit Hester, einer Mitarbeiterin.“</p> <p>„M1: Sie nimmt am gemeinsamen Mittagessen teil. Wenn sie früher fertig ist, ist es schwierig für sie, am Tisch sitzen zu bleiben. Sie trinkt dann eine Tasse Tee oder macht den Abwasch; dann bringe ich sie ins Bett.“</p> <p>„C: Nach ihrem Mittagsschlaf und einer Tasse Tee ist es Zeit für Agnes Lieblingsprogramm: eine entspannende Massage. Heute findet sie wegen einiger Umbauten in einem improvisierten Raum statt.“</p> <p>„C: Agnes ist jetzt seit 6 Wochen im Pflegeheim. Sie fühlt sich wohl mit dem Tagesprogramm.“</p>

<p>Kategorie: Unterstützung (Kriterien: Hilfestellung von Angehörigen, Außenstehenden und Institutionen)</p>	
<p>Beobachtungsprotokoll Fall 1 „Nach eigenen Regeln“</p>	<p>Eine weitere Sequenz aus dem Alltag zeigt, wie Cynthia im Wohnzimmer essen hinstellt und Henk aus der Küche ins Wohnzimmer holt.</p>
<p>Transkript Fall 1 „Nach eigenen Regeln“</p>	<p>„C: Drei Tage pro Woche kommt jemand von einem Pflegedienst ins Haus. Die besonders ausgebildeten Mitarbeiter des Pflegedienstes bleiben den ganzen Tag. Sie helfen bei praktischen Dingen wie Henk zu waschen und anzuziehen. Und sie haben auch Zeit, ihn zu beschäftigen.“</p> <p>„V2: Ja, ich freue mich, wenn er Spaß an den Spielen hat. Es brauchte einige Zeit das aufzubauen, zuerst Rummy Cup, dann Scrabble. Na ja und wir spielen nach unseren eigenen Regeln. Wir machen es nicht der Reihe nach und man kann so viele Steine nehmen, wie man will. Wir gewinnen auch immer beide. Und dann gratulieren wir uns. Eigene Regeln, das mögen wir. Ich finde, dass es immer besser geht. Das wirkt sich auch auf andere Aktivitäten aus.“</p> <p>„C: Eine andere Form der Unterstützung ist die Tagesklinik. An drei Tagen pro Woche wird Henk in der Gruppe für jüngere Demenzkranke betreut.“</p> <p>„HD: Lässt du ihn ruhig seinem Sessel sitzen, gibst ihm eine Tasse Kaffee, dann macht er manchmal aus der Distanz mit.“</p> <p>„HD: Wir lassen ihn gewähren. Das ermöglicht der Partnerin auch ein eigenes Leben zu führen.“</p> <p>„V: Mit der Unterstützung des Pflegeheims natürlich und den Leuten des Pflegedienstes. Wir kommen gut zurecht.“</p>
<p>Beobachtungsprotokoll Fall 2 „Der Rhythmus von Rein“</p>	<p>Sie hat Rein fast immer im Blick und ist bei Gesprächen anwesend.</p>
<p>Transkript Fall 2 „Der Rhythmus von Rein“</p>	<p>„C: Seine Frau hat ihre Arbeit aufgegeben, um sich um ihn kümmern zu können.“</p> <p>„M: Als ich fast alles Material verschnitten hatte, zeichnete sie exakt auf, wie es gemacht werden muss.“</p> <p>„V: Wenn ein Fremder durch die Tür kommt, hat das einen negativen Effekt. Deshalb ziehe ich es vor, alles allein zu machen. Wenn wir zu zweit so lange wie möglich so vor uns hinleben können, dann ist es das, was ich möchte.“</p>

<p>Transkript Fall 3 „Prima Donna“</p>	<p>„V: Das machen sie speziell für mich. Ich nehme immer normalen Kaffee mit einem bisschen fettarmer Milch. Im Cappuccino ist zu viel Milch. Ich bekomme ein Glas Wasser dazu, gratis. Sie wissen das alles.“</p> <p>„C: Um Piet zu entlasten und sich auch auf die Zukunft vorzubereiten, verbringt Agnes zunächst einmal in der Woche einen Tag in einem Pflegezentrum.“</p> <p>„C: Zuerst sollte Agnes an einem Programm für jüngere Demenzkranke teilnehmen. Hauptsächlich Patienten mit Alzheimer. Am ersten Tag stellte sich jedoch heraus, dass das eine Fehlplanung war.“</p> <p>„M2: Wir bieten Gruppenprogramme an, die alle einbeziehen.“</p> <p>„C: Die Mitarbeiter der Tagesstätte standen vor der Wahl, die Tagesbetreuung abzubrechen oder eine Alternative zu finden. Sie entschieden sich für das Zweite. In enger Zusammenarbeit mit Piet entwickelten sie ein Tagesprogramm für Agnes, das es ihr erlaubte zu tun, was sie gewöhnlich tat und ihr ein gutes Gefühl gab.“</p> <p>„C: Sie verbringt den Vormittag in der Abteilung für jüngere Demenzkranke. Die Gruppenprozesse sind hier weniger obligatorisch als bei der Tagesklinik. Das gefällt Agnes.“</p> <p>„C: Die Beschäftigungstherapeutin trinkt eine Tasse Kaffee mit ihr und leistet ihr Gesellschaft.“</p> <p>„C: Um halb elf macht Agnes einen Spaziergang mit Hester, einer Mitarbeiterin.“</p> <p>„M1: So versuche ich sie behutsam in Gruppenprozesse zu integrieren.“</p> <p>„C: Wir haben eine besondere Ecke für sie eingerichtet, damit sie dort ihren Mittagsschlaf halten kann. So wie sie es zu Hause macht.“</p> <p>„C: Agnes ist jetzt seit 6 Wochen im Pflegeheim. Sie fühlt sich wohl mit dem Tagesprogramm. Die Mitarbeiter sind auch froh über den Ansatz, für den sie sich entschieden haben. / M2: Man neigt dazu, in Schubladen zu denken. Wenn jemand nicht in das Gruppensystem passt, Pech gehabt! Aber das ist natürlich nicht richtig. Diese Menschen brauchen auch Hilfe und dürfen nicht alleine gelassen werden. Glücklicherweise waren so viele hochmotiviert zu helfen und alles noch einmal zu überdenken. So haben wir jetzt ein Programm, das sehr gut zu ihr passt und sie einbindet. Eine echte Errungenschaft.“</p> <p>„M1: Ich arbeite gerade zwei neue Mitarbeiterinnen ein, damit sie bei Agnes aushelfen können. Jetzt, wo sie sich an den Ort gewöhnt hat, kann der nächste Schritt folgen. (..) M1: Es ist offenbar ein sehr individuelles Programm angesichts der 40 anderen Heimbewohner. Das Programm wurde bewusst entwickelt, um auch anderen zu helfen. Den Tisch zu decken z.B. bringt nicht nur ihr etwas.“</p>
--	---

Kategorie: Leidensdruck (Kriterien: emotionale Äußerungen über Belastungen)	
Transkript Fall 1 „Nach eigenen Regeln“	<p>„V: Danach kommt eine lange Zeit, in der es immer hin und her geht. In jeder Ehe gibt es mal eine Krise. Man darf sich nicht beklagen. [...] Es war wie gegen eine Wand zu rennen.“</p> <p>„V: Aber mittendrin denkt man: Oh je! Es ist furchtbar.“</p> <p>„A: Das ist bedauerlich, weil es eine große Unsicherheit für die Patienten und ihre Familie bedeutet.“</p> <p>„C: Das ist unberechenbar. Die Symptome sind bei jedem Patienten anders und ändern sich auch von einem Moment zum nächsten.“</p> <p>„V: Ich hatte das Gefühl, als sei er in einer Gruft, schrecklich, vollkommen von der Welt abgeschnitten.“</p> <p>„V: Für einen Mann (.) seiner sozialen Stellung ist das unfassbar. Wirklich unfassbar.“</p> <p>„V: Es geht auf und ab. An manchen Tagen läuft es einigermaßen gut und ich komme zurecht. Zum Glück bleibt die Liebe. Da bist du vielem gewachsen. Aber den Henk, den ich geheiratet habe, gibt es natürlich nicht mehr. Da ist ein anderer Henk an seiner Stelle. Man lernt, das zu akzeptieren, und das sind die guten Tage. Aber schlechte Tage sind, wenn ich ihn sieben Mal umziehen muss. Und gerade, wenn wir fertig sind, kommt etwas Neues, und er ist die ganze Zeit unruhig. Das sind die Momente, da denke ich [...]“</p> <p>„V: Es gibt viel Kummer aber auch viel Freude an den Dingen, die wir trotz allem immer noch machen können.“</p>
Transkript Fall 2 „Der Rhythmus von Rein“	<p>„M: Das wurde immer schwieriger.“</p> <p>„M: Aber ich habe es vermässelt.“</p> <p>„I: Du hast immer wieder denselben Fehler gemacht. M: Immer wieder. Mann, Mann, Mann. I: Das macht dich immer noch traurig. M: Da fällt dir die Kinnlade runter.“</p> <p>„V: Es macht mich wahnsinnig. Der ganze Tag wird beherrscht von [...]“</p> <p>„V: Im Grunde habe ich meinen Partner verloren, meine große Stütze. Manchmal sieht es so aus, als hätte ich stattdessen ein Kleinkind bekommen. [...] Das ist schwierig, wirklich schwierig.“</p> <p>„C: Es ist auch schwer für die Kinder mit einem sich verändernden Vater umzugehen. Besonders Jolien, die jüngste Tochter, hat am Anfang sehr heftig reagiert.“</p> <p>„V: Sie kämpfte dagegen an. Auf der anderen Seite kam Rein auch mit ihr nicht klar.“</p> <p>„M: Ich weiß nicht, wer schlechter damit zurechtkam. Sie kam damit auch nicht klar.“</p>

	<p>„D: Wie du mir, so ich dir, das hat zu viel Streit geführt. [...] Dauernd zu viel Druck: Was darf ich sagen, was nicht? Ist er wirklich krank? Wann fängt er wieder an zu arbeiten?“</p> <p>„D: Ja, das vor allem finde ich sehr hart. [...] Ja, das finde ich auch sehr schwierig.“</p> <p>„V: Dafür kann ich mich mit allem abfinden. Auch, wenn es auf meine Kosten geht.“</p>
<p>Transkript Fall 3 „Prima Donna“</p>	<p>„V: Aber ich habe mich völlig an meine Einsamkeit gewöhnt.“</p> <p>„V: Das ist zum Erschrecken. [...] Es ist ein Jammer.“</p> <p>„M: Es ist manchmal traurig.“</p> <p>„M: Ja, ich habe mich manchmal geschämt. Aber das liegt jetzt hinter mir. Ich kann es nicht ändern, deshalb muss ich es einfach akzeptieren.“</p> <p>„C: Es ist nicht immer leicht für die Familie mit den Veränderungen zurechtzukommen.“</p> <p>„M: Der Schreck in der Familie ist groß: [...] Andere haben Angst davor. [...] Auch unsere Kinder machen sich Sorgen, besonders der Älteste.“</p> <p>„M: [...] Piet, du hast eine unglaubliche Last zu tragen.“</p> <p>„M: Ja, (.) es ist manchmal eine große Belastung. Das zu ertragen, es 24 Stunden täglich auszuhalten. Niemand kann es übernehmen. Gelegentlich kann ich einen Tag weg. Aber wenn ich zurückkomme, fragt sie mich nicht, wie es war.“</p> <p>„M: Es gibt kleine Momente von Zuneigung, aber die Fülle ist weg. Die Intimität der Sprache ist verarmt und ich fühle mich sehr einsam und das geht mir nahe.“</p>
<p>Kategorie: krankheitsbedingtes Verhalten (Kriterien: Handlungen, Symptome, Veränderungen durch Erkrankung, Verhalten und Erleben der Betroffenen)</p>	
<p>Beobachtungsprotokoll Fall 1 „Nach eigenen Regeln“</p>	<p>„Henk spricht nicht mehr und zeigt nur noch selten bewusste mimische Reaktionen.“</p> <p>„Bei dem Spaziergang schiebt Henk Stöcke bzw. Schnee auf dem Weg beiseite und setzt den Spaziergang dann Hand in Hand mit seiner Frau fort.“</p> <p>„Eine andere Alltagssituation zeigt, wie Henk auf einem Sessel im Wohnzimmer neben dem Kamin auf seinen Händen sitzt oder die Arme verschränkt. Dabei starrt Henk emotionsneutral in Richtung des Fernsehers. Seine Augen zeigen keine Bewegung, er blickt starr nach vorn oder leicht nach unten. Beiläufig, ohne Änderung der Mimik, schaut Henk zur Kamera und dann wieder zurück.“</p>

	<p>„Henk schaut zu der Gruppe, als er etwas gefragt wird, reagiert nicht und setzt sein lesen fort. Beim Essen setzt sich Henk an den Tisch zu der Gruppe. Henk schaut direkt in die Kamera und spielt bei offenem Mund mit seiner Zunge, danach gähnt er. Währenddessen klopft er unruhig mit seinen Händen auf den Tisch.“</p> <p>„Erst nach einigen Sekunden scheint Henk dies zu spüren und steht dann auf, um ins Wohnzimmer zu gehen.“</p> <p>„In dem Kurzfilm werden zwischendurch immer wieder Bilder aus der Vergangenheit eingeblendet. Auf diesen ist Henk meist lächelnd in Interaktion mit Tieren oder bei Tätigkeiten zu sehen. [...] Henk schenkt, in den gezeigten Ausschnitten, dem Hund keine Beachtung.“</p>
<p>Transkript Fall 1 „Nach eigenen Regeln“</p>	<p>„C: Da er kein Gespräch mehr führen kann, [...]“</p> <p>„V: Henk war ein kontaktfreudiger, aktiver und sehr sportlicher Mann. Er war an vielem interessiert, vom Pferdesport bis zur Archäologie, mochte Musik und war in seinem Beruf sehr engagiert. Er war Ingenieur für Wasserbau und ging in seiner Arbeit auf. Das alles änderte sich völlig, als er krank wurde.“</p> <p>„V: Er traf Entscheidungen, die mir unüberlegt vorkamen. Normalerweise war er sehr besonnen und überlegte lange, bevor er handelte. Manchmal schien er auch ganz desinteressiert. Das war sehr merkwürdig.“</p> <p>„V: Auf der anderen Seite nahm ich immer mehr Sachen wahr, die ich nicht von Henk kannte. Was war los? Dann merkt man, dass auch andere auf den sich verändernden Mann reagieren. Ich war nicht die Einzige, die etwas wahrnahm. Da musste mehr sein als eine Ehekrise oder Probleme auf der Arbeit. (.)</p> <p>Henk wurde von der Arbeit nach Hause geschickt. Eigentlich wurde er suspendiert. Er hatte eine hohe Position bei den Wasserwerken und musste viele Entscheidungen treffen. Er wurde suspendiert, weil er überhaupt keine Entscheidungen mehr fällte. Die Situation wurde unhaltbar.“</p> <p>„V: FTD geht einher mit einem gewissen Maß an Hemmungslosigkeit. Das bezog sich bei Henk auf den Alkohol.“</p> <p>„C: Die Diagnose erklärte, warum Henk sich veränderte, aber sie gab keine Hinweise darauf, wie sich die Krankheit weiterentwickeln würde.“</p> <p>„V: Ich musste ihn regelrecht zu allem antreiben. Das waren die ersten Anzeichen. Er machte nichts mehr von sich aus, ich musste immer sagen: „Lass' uns dies oder jenes machen.“ Früher liebte er seine Hobbys, Gartenarbeit und solche Sachen. Aber dann war es zu viel für ihn, ein bisschen Herbstlaub zusammenzufegen. Eine Zeit lang lag er nur im</p>

Bett, wollte nichts, Vorhänge zu, die Tür zu. Ich hatte das Gefühl, als sei er in einer Gruft, schrecklich, vollkommen von der Welt abgeschnitten. Er konnte sich an nichts freuen, weil er so schrecklich unruhig war. Wenn wir im Sommer ein Eis essen gingen, hatte er es in zwei Minuten aufgegessen und wollte schnell wieder weg. Los, lass' uns zahlen, lass' uns gehn! (..) V: Er war unruhig wegen nichts, lief hin und her und machte unsinnige Sachen. Ständig ging er auf die Toilette und so etwas. (..) V: Er machte auch sehr kindische Sachen. Z.B. wenn wir Auto fahren, nahm er ein Bonbon, kurbelte das Fenster herunter und spuckte es aus. Wenn wir spazieren gingen, spuckte er überall hin und lachte dabei. Dumme-Jungen-Streiche. (...) V: Er spricht nicht mehr. Sein Wortschatz ist sehr begrenzt. Wie bei einem Kleinkind geht es ständig um Kacka und Pipi. Er lacht noch und macht Geräusche, wenn ich das so sagen kann. Aber selten ist etwas zielgerichtet.“

„V: Aber er hat auch seine hellen Momente. Dann sagt er so etwas wie: „Ich finde deine Haare schön.“ [...] Ich bin überzeugt, dass er ziemlich viel versteht und registriert. Aber er kann nichts damit anfangen. Er kann es nicht mehr mitteilen.“

„C: Ein Symptom von FTD ist impulsives und zwanghaftes Verhalten. Henk hat sich z.B. angewöhnt alles, was auf seinem Weg liegt, wegzukicken.“

„C: Situationen richtig einzuschätzen, ist für ihn schwierig geworden.“

„C: Ein grundlegendes Symptom bei FTD ist Enthemmung. Das zeigt sich bei Henk zu bestimmten Zeiten. / V: Eine Zeit lang hatte er einen merkwürdigen Heißhunger auf Weingummis und so etwas. Das ist jetzt vorbei, sein Heißhunger kommt jetzt schubweise. Manchmal, wenn ein Teller mit belegten Broten vor ihm steht, isst er alles auf einmal auf. Aber es kann auch Stunden dauern, bis er ein Brot aufgegessen hat. Das ist also sehr wechselhaft.“

„V: Er hat sein Schamgefühl verloren.“

„V: Henk ist jetzt inkontinent. Davor hat er noch angedeutet, dass er zur Toilette muss. Aber es konnte auch in der Öffentlichkeit passieren. (.) Und ja, er hat an Orten gepinkelt, wo ich dachte: Oh, mein Gott. Beispielsweise erzählte mir der Taxifahrer, der ihn abholt und zur Tagesklinik in Eindhoven bringt, dass er einmal an einer Ampel halten musste. In diesem Moment fiel Henk ein: Ich muss jetzt pinkeln. Das Taxi hatte aber eine Kindersicherung. Er kurbelte das Fenster herunter - das zeigt, wie schlau er ist - öffnete die Tür von außen, pinkelte mitten auf der Straße und stieg fröhlich wieder ein.“

	<p>„V2: Es brauchte einige Zeit das aufzubauen, zuerst Rummy Cup, dann Scrabble. Na ja und wir spielen nach unseren eigenen Regeln. Wir machen es nicht der Reihe nach und man kann so viele Steine nehmen, wie man will. Wir gewinnen auch immer beide. Und dann gratulieren wir uns. Eigene Regeln, das mögen wir.“</p> <p>„HD: Henk sitzt im Wohnzimmer und beteiligt sich an den Aktivitäten.“</p> <p>„HD: Aber Menschen mit FTD neigen dazu, ihre eigenen Wege zu gehen. Das macht auch Henk. Sobald er spürt, dass man ihn in etwas einbinden will, steigt er aus und zieht sich zurück. Lässt du ihn ruhig seinem Sessel sitzen, gibst ihm eine Tasse Kaffee, dann macht er manchmal aus der Distanz mit.“</p> <p>„V: Gerade weil Henk ziemlich abgestumpft und gefühllos wirkt, [...]“</p>
<p>Beobachtungsprotokoll Fall 2 „Der Rhythmus von Rein“</p>	<p>„Rein ist selbstständig beim Zeitung lesen, kochen, und spazieren gehen zu sehen. Bei dem alleinigen Spaziergang läuft Rein mit geraden Armen neben den Körper, die Hände werden leicht mitgeschwungen.“</p> <p>„Rein interagiert mit dem Kamerateam und spricht mit Blickkontakt zu dem Interviewer. Ebenso gestikuliert er mit Händen und veranschaulicht das Gesagte mit Bewegungen. Auf dem Sofa sitzt er mit gekrümmter Körperhaltung. Er schließt öfters die Augen oder schaut weg, bevor er spricht. Weiterhin ist nervösen spielen mit den Händen, reiben an Nase oder Kopf, hochziehen der Augenbrauen und schauen auf den Boden, auffällig.“</p> <p>„Rein wird in einer weiteren Alltagssituation gezeigt, in der er allein in einem Zimmer sitzt, ein Werbeprospekt durchliest und eine Musikanlage bedient. Rein bewegt seinen Kopf rhythmisch und singt. Ebenso wird gezeigt, wie der Betroffene allein Fernsehen schaut.“</p>
<p>Transkript Fall 2 „Der Rhythmus von Rein“</p>	<p>„C: Rein Mouw ist ein Patient mit FTD, der noch mitteilen kann, was er durchmacht.“</p> <p>„C: Rein wurde für arbeitsunfähig erklärt und verbringt seine Zeit zu Hause.“</p> <p>„C: Von Anfang an hatte Rein keinerlei Einsicht in das, was mit ihm los ist. Er glaubt, dass es sich wieder bessert. M: Heute ist nichts für mich dabei. (.) Samstags lese ich die Stellenanzeigen, um zu sehen, ob es eine Arbeit für mich gibt. Wenn ich wieder zur Arbeit gehe, dann habe ich es gesehen. (.) Heute steht nichts drin“</p> <p>„I: Zu planen, was gemacht werden muss. Wurde das schwierig für dich? M: Ja. I: Vorauszudenken? M: Ja, so haben die Scherereien angefangen. (..) Eigentlich habe ich den ganzen Ablauf im Kopf. Was ich fragen muss, was ich sagen muss. Aber dann kommt ständig etwas Neues</p>

dazu. Du kommst an, da ist ein Feuer, oben sind noch Leute. Du musst dir die Information durch den Kopf gehen lassen (.) und damit etwas anfangen. Das kriege ich nicht mehr auf die Reihe.“

„C: Auch zu Hause wurde das Planen zu einem Problem. Routinehandlungen sind unproblematisch. Aber wenn etwas Neues kommt, wird das zu einem unlösbaren Rätsel.“

„C: Diese Zwanghaftigkeit führt manchmal zu unangenehmen Situationen. V: Ja, einmal gingen wir zur falschen Zeit einkaufen. Im Laden kam Rein zu mir und sagte: „Los, wir müssen nach Hause, es ist zehn vor vier. Ich muss nach Hause, ich muss die Nachrichten sehen.“ Na ja, dann kann man alles fallen lassen und mit ihm nach Hause gehen. Keine Diskussion möglich. Er muss in diesem Moment nach Hause. / C: Ein anderes Beispiel ist sein zwanghaftes, extremes Nägelkauen. M: Ich habe alle meine Nägel abgekaut. Ich mache es solange bis es blutet, Zehennägel auch. Sie sind alle ab.“

„V: Da gibt es noch einen anderen Zwang. Du kannst nicht aufhören, deine Fußgelenke im Bett zu bewegen, nicht wahr? Das ist ein richtiger Zwang. Du musst deine Knöchel drehen bis sie knacken.“

„V: Heute geht es dir gut. Du kannst Worte finden. Du kannst Sätze bilden. M: Meiner Meinung nach ist es in letzter Zeit besser geworden.

V: Aber es gibt auch Zeiten, wo du keinen Ton herausbringst. Du sitzt apathisch da und da kommt wirklich den ganzen Tag kein Wort raus.“

„V: In seinem Kopf ergibt sich eine vollständige Geschichte. Aber das kommt so nicht heraus. Er kann sich nicht so ausdrücken, dass ich ihn verstehe. Aber er hat alles im Kopf. I: Du weißt, was du sagen willst. M: Ja, ich erzähle den Leuten etwas, aber dann sagen sie: Du hast nicht gesagt, dass es um eine Kuh geht oder was weiß ich.“

„C: Viele von Reins Äußerungen haben eine sexuelle Note. Sexuelle Enthemmung ist nicht ungewöhnlich bei FTD. [...] M: Wir haben noch nicht unter das Hemdchen geguckt.“

„C: Rein macht auch ungeniert Bemerkungen sexueller Natur in aller Öffentlichkeit. [...] M: Ja, ich sage dann: „Schöne Möpfe hat die.“ Sag ich dann.“

„V: Reins Persönlichkeit hat sich so sehr verändert, dass er nicht mehr die Person ist, die er war. [...]. Wenn ich mit ihm durch die Hauptstraße gehe, benimmt er sich genau wie ein Kleinkind, mit bestimmten Ausdrücken.“

„M: Wenn ich abends ins Bett gehe, möchte ich, dass auch alle anderen im Bett sind. Ich schließe die Tür ab, mache die Lichter aus und das war's. Wenn Freunde von ihr kommen oder sie zu spät wiederkommt

	<p>oder sie aufbleiben will, wenn ich schlafen gehe, bringt mich das ganz durcheinander.“</p> <p>„D: Er kannte die Grenze nicht mehr für das, was er sagen konnte und was nicht. Er konnte nicht mehr relativieren.“</p> <p>„V: Rein geht es besser, weil absolute Ruhe herrscht.“</p> <p>„D: Ich sehe, wie sein Zustand sich verschlechtert und wie es zu Hause geht.“</p>
<p>Beobachtungsprotokoll Fall 3 „Prima Donna“</p>	<p>„Sie lächelt und lacht sehr viel. Sie schaut oft zu den Personen hinter der Kamera oder schaut weg. Sie fasst sich öfters an die Nase oder spielt mit den Händen. Weiterhin macht Agnes sportliche Übungen, beispielsweise läuft sie mit den Oberkörper nach vorne gebeugt, während sie ihre Arme nach oben streckt oder sie springt im „Hopserlauf“.“</p> <p>„Das Ehepaar wird zusammen beim Fahrradfahren, beim Bäcker und im Café gezeigt. Im Café schaut sich Agnes lange und ausführlich im Spiegel selbst an. Eine andere Situation zeigt Agnes auf einer Straße in der Stadt, wobei sie sich mit den Fingern die Ohren zu hält.“</p> <p>„Am Tisch steht sich nochmals auf, um ihre Kleidung zu richten, bevor sich sie wieder setzt. Sie legt sich als einzige nach dem Mittagessen zum Schlafen hin.“</p> <p>„Als sie gewinnt jubelt sie, umarmt die Mitarbeiterin und ihr lächeln bzw. ihre Freunde hält für einige Zeit an.“</p> <p>„Es wird eine Szene gezeigt, bei welcher Agnes mit der Mitarbeiterin Hand in Hand spazieren geht.“</p> <p>„In der Tagesklinik wirkt ihre Gestik nervös, dies wird unter anderem durch häufiges Reiben der Unterarme und unsicheres hin- und herschauen, deutlich. Am Ende des Filmes wird Agnes gezeigt, wie sie im „Hopserlauf“ bzw. rennend zum Auto geht.“</p>
<p>Transkript Fall 3 „Prima Donna“</p>	<p>„V: Und an meine Einsamkeit, daran habe ich mich mittlerweile komplett gewöhnt. Ich finde es selber angenehm, das zu wissen. Wenn wir mit ein paar Leuten Spaß haben, das ist auch gut. Aber ich habe mich völlig an meine Einsamkeit gewöhnt.“</p> <p>„M: In den folgenden Monaten wurde klar, dass sie Wörter vergessen hatte, Dinge nicht benennen konnte.“</p> <p>„V: Die sind ganz normal, aber ich vergesse, wie sie heißen, Pfirsiche.“</p> <p>„M: Sie erkennt ganz konkrete Dinge nicht.“</p> <p>„V: Wenn ich einkaufen gehe, vergesse ich sie nicht. Aber wenn wir etwas Besonderes brauchen, dann habe ich es wieder vergessen. Das ist zum Erschrecken.“</p> <p>„M: Die Frau, die so interessiert war, mit der ich mich gut unterhalten konnte, gibt es nicht mehr.“</p>

„M: Eine Veränderung, die mir auffällt, ist, dass ihre geistige Beweglichkeit verloren gegangen ist. Alles ist schrecklich festgelegt. Sie kann sich nur in engen Strukturen zurechtfinden. / C: Anders gesagt: Ihr Verhalten wird zunehmend diktiert von starren Mustern und Ritualen. Agnes geht zwanghaft jeden Morgen um genau dieselbe Uhrzeit in die Stadt.“

„C: Agnes muss immer an demselben Tisch im Café sitzen. Wenn er besetzt ist, kann sie es kaum erwarten, bis er wieder frei ist. Oder sie setzt sich einfach dorthin. Egal, wer dort schon sitzt. (..) C: Sie bestellt jetzt immer dasselbe.“

„C: Darüber hinaus hat Agnes das Gespür dafür verloren, was sozial angemessen ist. Z.B. betrachtet sie ungeniert in aller Öffentlichkeit eingehend ihr Gesicht. V: Hier drin kann ich mich immer angucken, wissen Sie. Das ist immer so praktisch. (.) Ich gucke mich immer an. Das ist alles bekannt.“

„C: Sie macht dann ihre Atem- und Entspannungsübungen. Das hilft ihr.“

„M: Sie ist 58, aber sie kann herumhüpfen wie ein Kind.“

„Z: Ihr Abbau, ihr Sprachgebrauch, ihre Reaktionen. Sie lebt zunehmend in Isolation. Ihr Muster ist ihr heilig, sie muss das aufrechterhalten. Sie merkt es manchmal und äußert es auch, dass es weniger wird und anders ist.“

„M: Es gibt kleine Momente von Zuneigung, aber die Fülle ist weg.“

„M1: Sie ist sorgsam, deshalb deckt sie gern den Tisch. Manchmal helfe ich ihr, manchmal auch nicht. Dann macht sie sich ihr eigenes Mittagessen zurecht.“

„M1: Sie neigt dazu, sich zu entziehen.“

„M1: Neue Leute sind ein Problem.“

Selbstständigkeitserklärung

Hiermit erkläre ich, dass die vorliegende Arbeit selbständig und nur unter Verwendung angegebener Literatur und Hilfsmittel angefertigt habe.

Chemnitz, 18.06.2021

Mareike Langer