



Leben und Lieben mit Demenz

Schwierigkeiten und Möglichkeiten in der Zweisamkeit

Dipl.-Päd. Florian Bödecker

Fellows: Prof. Dr. Rudolf Tippelt¹ & Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse²

¹Lehrstuhl für Allgemeine Pädagogik und Bildungsforschung, LMU München

²Institut für Gerontologie, Universität Heidelberg



Inhalt

1. Die Bedeutung der Beziehungsqualität und der Partnerschaftskonflikte bei Demenz
2. Was bedeutet Demenz für die Ehe?
3. Probleme und Möglichkeiten der Linderung
4. Fazit: Wie können Paare mit Demenz leben?



1. Die Bedeutung der Beziehungsqualität und der Partnerschaftskonflikte bei Demenz
2. Was bedeutet Demenz für die Ehe?
3. Probleme und Möglichkeiten der Linderung
4. Fazit: Wie können Paare mit Demenz leben?



Bedeutung der Zweierbeziehung im Alter

Größere
Bedeutung

Aufgaben

Riehl-Emde (2009)

30% der
Lebenszeit

Pflege-
bedürftigkeit

Baas, Schmitt (2010)

Schmitt, Re (2004)

Größere
Nähe

Demenz

Sütterlin et al. (2011)



Bedeutung der Zweierbeziehung bei Demenz

Beziehungs-
qualität

Konflikte

Mast (2009),
Miesen (2010),
Stechl et al. (2012)

Sicherheit/
Selbstwert

Entscheidungs-
findung

Wolfs et al. (2012)

Zank (2007)

Beziehungs-
verlust

Kommunikations-
probleme

Engel (2012)

Amieva et al. (2010)

Kognitive
Reserve

Rollen-
veränderungen

Gunzelmann
et al. (1996)

Norton (2009)

Verzögerte
Progression

Wahrnehmung

Wright (1991), Clare et al.
(2012)



1. Die Bedeutung der Beziehungsqualität und der Partnerschaftskonflikte bei Demenz
- 2. Was bedeutet Demenz für die Ehe?**
3. Probleme und Möglichkeiten der Linderung
4. Fazit: Wie können Paare mit Demenz leben?



Zwei Entwicklungen in der Ehe



Veränderung der
Beziehungsqualität



Ehebeziehung

Veränderung des
Beziehungstyps

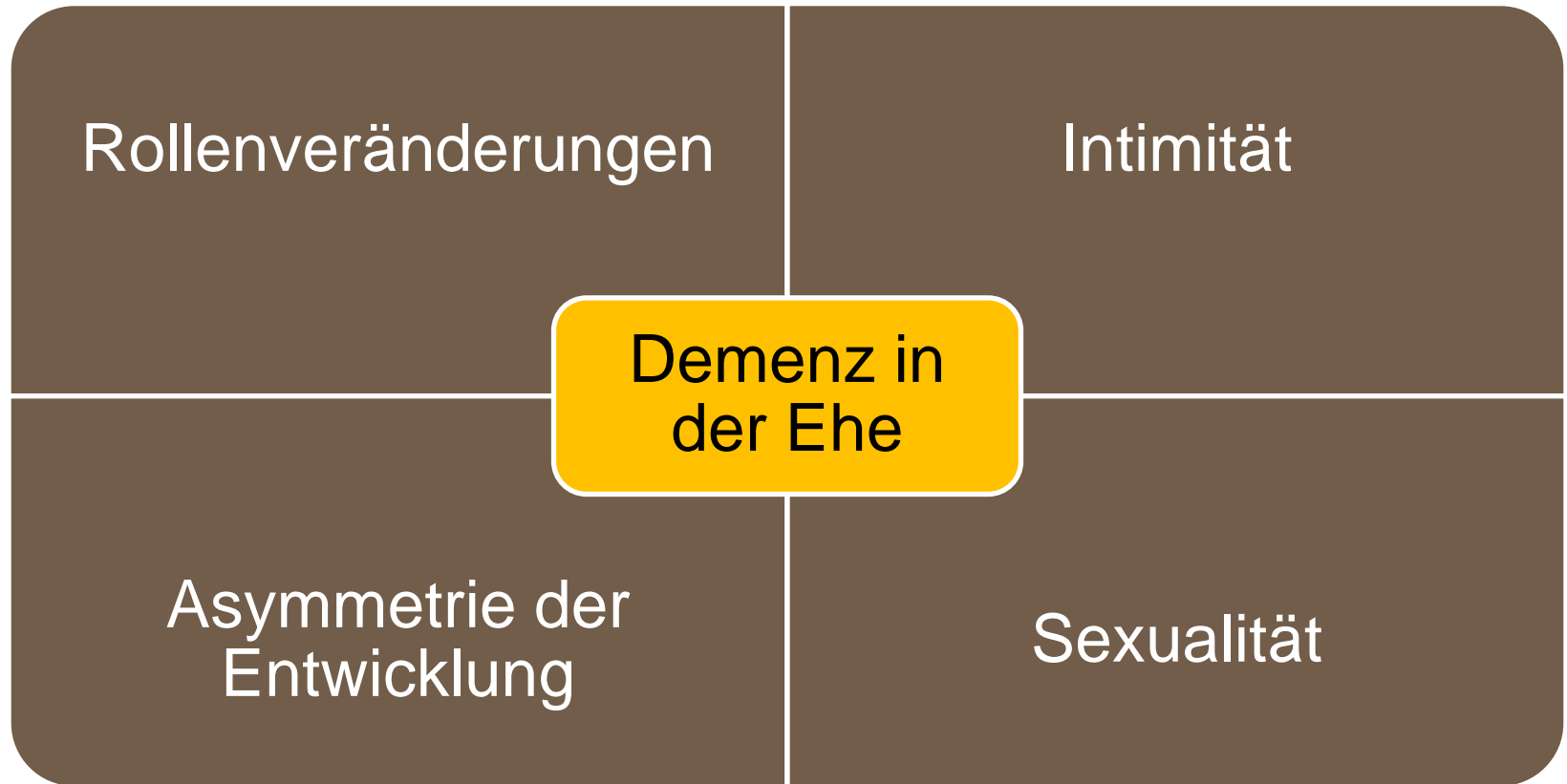


Pflegebeziehung

Franke (2006:123)

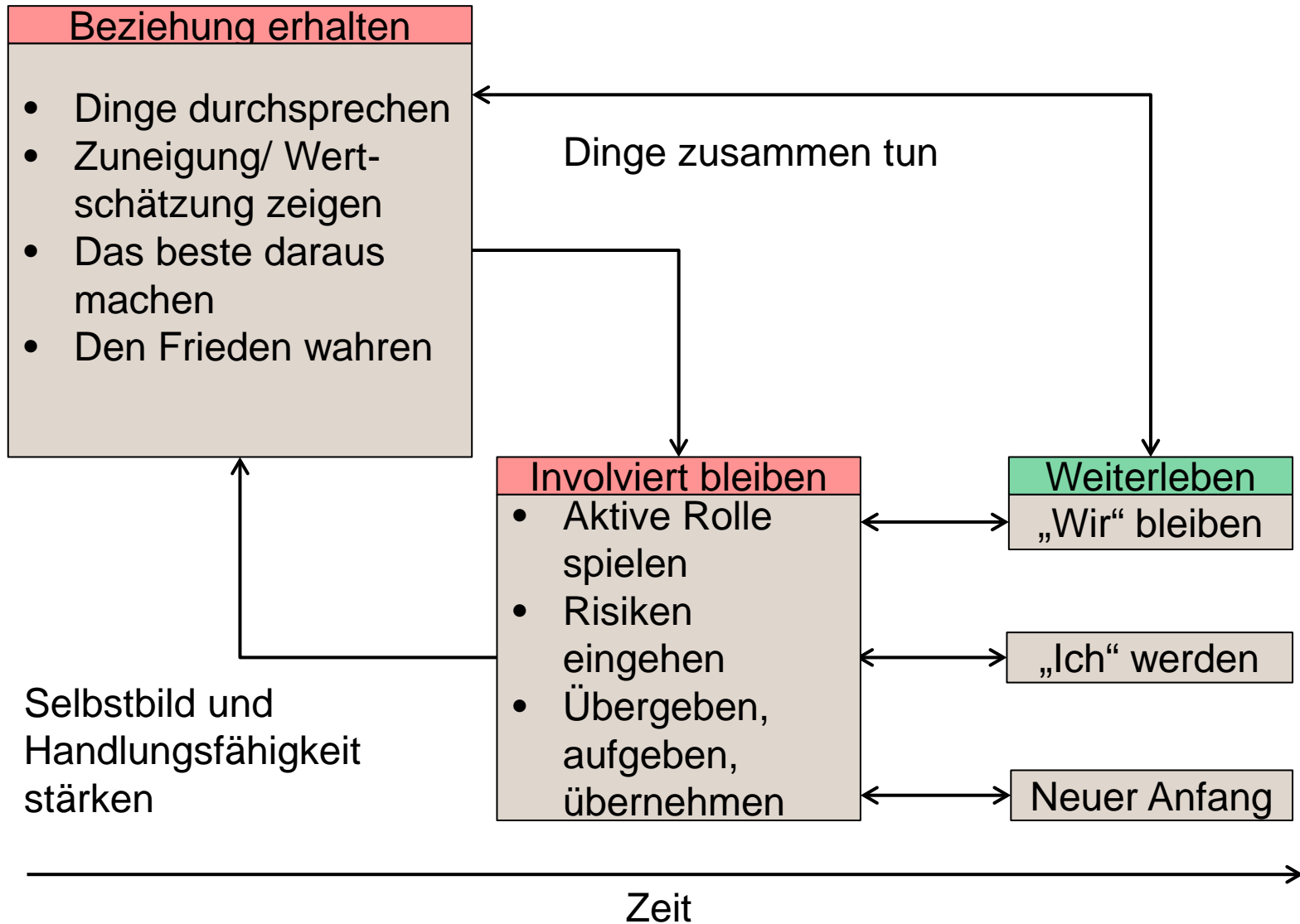


Veränderungen in der Ehe



Franke (2006), Wright (1993)

Im Zeitverlauf





1. Die Bedeutung der Beziehungsqualität und der Partnerschaftskonflikte bei Demenz
2. Was bedeutet Demenz für die Ehe?
- 3. Probleme und Möglichkeiten der Linderung**
4. Fazit: Wie können Paare mit Demenz leben?



„Kampfplätze“ im Alltag

Verhaltens-
änderungen
vor der Diagnose

Defizitleugnung
und
Defizitkonfrontation

Rollen-
veränderungen
und Machtbalance

Ungelebtes Leben
und ungelöste
Konflikte

Nähe und Distanz

Sexualität

Kommunikations-
störungen

Herausforderndes
Verhalten

Auclair et al. (2009), Blieszner et al. (2007), Clarke et al. (2010), Engel (2012), Epstein et al. (2007), Johanssen et al. (2011), McCurry et al. (2011), Molyneaux et al. (2011), Qualls (2003), Schänzle-Geiger (2011), Schänzle-Geiger et al. (2011), Snyder (1999), Stechl (2008), Wright (1991, 1993)



Im Zeitverlauf





1. Die Bedeutung der Beziehungsqualität und der Partnerschaftskonflikte bei Demenz
2. Was bedeutet Demenz für die Ehe?
3. Probleme und Möglichkeiten der Linderung
4. **Fazit: Wie können Paare mit Demenz leben?**



Was beide tun können

MmD

- Hinweise annehmen
- Aufgaben einfordern, Übernahme als Fürsorge anerkennen
- Unterstützung akzeptieren
- Lebensqualität sichern, statt Rückzug
- Verständigung über Defizite und Fähigkeiten

Partner

- Verständnis aufbringen
- Recht auf Krankheitsverleugnung und Fehler
- Defizitkonfrontationen vermeiden
- Positive Rollen finden, Aufgaben absprechen
- Hilfe von außen akzeptieren



Wie mit Demenz leben?

Paare können ihre Beziehung lange erhalten, indem sie sich anpassen. Hilfreich dafür:

1. Eine gute prämorbid Beziehung
2. Einfühlungsvermögen, Selbstreflexion und angemessene Krankheitstheorien
3. Integration der Demenz ins eigene Leben
4. Unterstützung von außen
5. Gemeinsames Verständnis der Situation bzw. Vertrauen in den Partner



Wir danken der Robert Bosch **Stiftung** für die Unterstützung dieses Projekts.

Dipl.-Päd. Florian Bödecker

boedecker@nar.uni-hd.de



- Amieva, Hélène, Stoykova, Ralitsa, Matharan, Fanny, Helmer, Catherine, Antonucci, Toni C. & Dartigues, Jean-François (2010). What aspects of social network are protective for dementia? Not the quantity but the quality of social interactions is protective up to 15 years later. *Psychosomatic Medicine*, 72 (9), 905-911.
- Auclair, Ursula, Epstein, Cynthia & Mittelman, Mary (2009). Couples counseling in Alzheimer's disease: Additional clinical findings from a novel intervention study. *Clinical Gerontologist: The Journal of Aging and Mental Health*, 32 (2), 130-146.
- Baas, Stephan & Schmitt, Marina (2010). Partnerschaft und Sexualität im Alter. In K. Aner (Hrsg.), *Handbuch soziale Arbeit und Alter*. 1. Aufl. (S. 377–383). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Blieszner, Rosemary, Roberto, Karen A., Wilcox, Karen L., Barham, Elizabeth J. & Winston, Brianne L. (2007). Dimensions of Ambiguous Loss in Couples Coping With Mild Cognitive Impairment. *Family Relations*, 56 (2), 196-209.
- Clare, Linda, Nelis, S. M., Whitaker, Christopher J., Martyr, A., Markova, I. S., Roth, Ilona et al. (2012). Marital Relationship Quality in Early-Stage Dementia: Perspectives From People With Dementia and Their Spouses. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*.
- Clarke, Charlotte L., Keady, J., Wilkinson, Heather, Gibb, C. E., Luce, A., Cook, Ailsa et al. (2010). Dementia and risk: contested territories of everyday life. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 2 (2), 102-112.
- Engel, Sabine (2012). *Alzheimer und Demenzen: Die Methode der einfühlsamen Kommunikation ; Unterstützung und Anleitung für Angehörige - auch auf DVD* (2. Aufl.). Stuttgart: TRIAS-Verlag.
- Epstein, Cynthia, Auclair, Ursula & Mittelman, Mary (2007). Couples Counseling in Alzheimer's Disease: First Observations of a Novel Intervention Study. *Clinical Gerontologist: The Journal of Aging and Mental Health*, 30 (2), 21-35.
- Franke, Luitgard (2006). *Demenz in der Ehe: Über die verwirrende Gleichzeitigkeit von Ehe- und Pflegebeziehung. Eine Studie zur psychosozialen Beratung für Ehepartner von Menschen mit Demenz*. Mabuse-Verlag Wissenschaft, Nr. 101. Frankfurt a. M.: Mabuse-Verlag.
- Gunzelmann, Thomas, Gräßel, Elmar, Adler, Corinne & Wilz, Gabriele (1996). Demenz im "System Familie". *System Familie*, 9 (1), 22-27.
- Hellström, Ingrid, Nolan, Mike & Lundh, Ulla (2007). Sustaining 'couplehood': Spouses' strategies for living positively with dementia. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 6 (3), 383-409.
- Johannsen, Johannes & Fischer-Johannsen, Josy (2011). Systemische Therapie und Beratung für Familien mit einem Demenzerkrankten. *Familiendynamik*, 36 (4), 296-309.



- Mast, B. T. (2009). Uncertainties in dementia: what do people with dementia experience? *Generations*, 33 (1), 30-36.
- McCurry, Susan M. & Drossel, Claudia (2011). *Treating dementia in context: A step-by-step guide to working with individuals and families*. Washington, DC US: American Psychological Association.
- Miesen, Bère (2010). Care-giving in dementia: Contours of a curriculum. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 9 (4), 473-489.
- Molyneaux, Victoria J., Butchard, Sarah, Simpson, Jane & Murray, Craig (2011). The co-construction of couplehood in dementia. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*.
- Norton, Maria C., Piercy, Kathleen W., Rabins, Peter V., Green, Robert C., Breitner, John C. S., Østbye, Truls et al. (2009). Caregiver–Recipient Closeness and Symptom Progression in Alzheimer Disease. The Cache County Dementia Progression Study. *The Journals of Gerontology*, 64B (5), 560-568.
- Qualls, Sara Honn (2003). Aging and cognitive impairment. In D. K. Snyder & M. A. Whisman (Hrsg.), *Treating difficult couples. Helping clients with coexisting mental and relationship disorders* (S. 370–391). New York: Guilford Press.
- Riehl-Emde, Astrid (2009). Paartherapie für ältere Paare: Wenn alte Liebe doch mal rostet ... *EZI-Korrespondenz* (24), 5-11.
- Schänzle-Geiger, Heidi (2011). Fallverstehen in der Begegnung mit demenzkranken Menschen und ihren Familien. *Geschichten aus einer Memory Klinik. Familiendynamik*, 36 (4), 310-321.
- Schänzle-Geiger, Heidi & Vater, Rainer (2011). Demenz im Spannungsfeld von Lebens-, Beziehungs- und psychiatrischer Vorgeschichte: Fallstricke und Implikationen für Diagnostik und Therapie. *Psychotherapie im Alter*, 8 (3), 357-368.
- Schmitt, Marina & Re, Susanne (2004). Partnerschaft im Alter. In A. Kruse (Hrsg.), *Enzyklopädie der Gerontologie. Altersprozesse in multidisziplinärer Sicht*. 1. Aufl. (S. 373–386). Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber.
- Snyder, Lisa (1999). *Speaking our minds: Personal reflections from individuals with Alzheimer's*. New York: W. H. Freeman.
- Stechl, Elisabeth (2006). *Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium: Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und ihren Angehörigen* (1. Aufl.). Wissenschaftliche Schriftenreihe Psychologie: Bd. 15. Berlin: Köster (Zugl.: Berlin, Freie Univ., Diss).
- Stechl, Elisabeth (2008). *Demenz - mit dem Vergessen leben*. Frankfurt, M: Mabuse-Verlag.
- Stechl, Elisabeth, Knüvener, Catarina, Lämmle, Gernot, Steinhagen-Thiessen, Elisabeth & Brasse, Gabriele (2012). *Praxishandbuch Demenz: Erkennen – Verstehen – Behandeln* (1. Aufl.). Frankfurt am Main: Mabuse-Verl.



Literatur

- Sütterlin, Sabine, Hoßmann, Iris & Klingholz, Reiner (2011). Demenz-Report: Wie sich die Regionen in Deutschland, Österreich und der Schweiz auf die Alterung der Gesellschaft vorbereiten können. Berlin: Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung.
- Wolfs, Claire A. G., Vugt, Marjolein E. de, Verkaaik, Mike, Haufe, Marc, Verkade, Paul-Jeroen, Verhey, Frans R. J. et al. (2012). Rational decision-making about treatment and care in dementia: A contradiction in terms? *Patient Education and Counseling*, 87 (1), 43-48.
- Wright, Lore K. (1991). The impact of Alzheimer's disease on the marital relationship. *The Gerontologist*, 31 (2), 224-237.
- Wright, Lore K. (1993). *Alzheimer's disease and marriage: An intimate account*. Sage series in clinical nursing research. Newbury Park: Sage.
- Zank, Susanne & Schacke, Claudia (2007). Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER): Abschlussbericht Phase 2: Längsschnittergebnisse der LEANDER Studie.



Vertiefungsfolien



Beispiel für die Interaktion bei leichter AD

“Erinnerst Du Dich daran, wie Du das Hotelzimmer nicht finden konntest?”

“Ich hatte *kein* Problem, das Hotelzimmer zu finden!”

“Und wieso habe ich Dich dann auf einem anderen Stockwerk wiedergefunden?”

Epstein et al. (2007: 32); Übersetzung: F.B.