

# Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium – SUWADEM

E. Stechl<sup>1</sup>, G. Lämmler<sup>1</sup>, E. Steinhagen-Thiessen<sup>1</sup>, U. Flick<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Charité Berlin, Forschungsgruppe Geriatrie am »Evangelischen Geriatriezentrum Berlin«

<sup>2</sup>Alice Salomon Fachhochschule, Berlin

## Zusammenfassung

SUWADEM ist eine Interviewstudie mit Menschen mit Demenz im Frühstadium und ihren Angehörigen. Die Datenerhebung und Analyse erfolgte nach den Prinzipien der qualitativen Forschungsmethode »Grounded Theory«. Die Hauptergebnisse werden anhand einer Falldarstellung präsentiert. Aus einer biopsychosozialen Perspektive ist der Mensch mit Demenz nicht das hilflose Opfer seiner degenerativen Abbauprozesse. Danach ist die Anosognosie im Frühstadium kein unmittelbares Symptom der Demenzerkrankung, sondern überwiegend die Folge interagierender sozialer und psychologischer Faktoren. Es werden verschiedene Selbstschutzmechanismen der Anosognosie dargestellt: (1) Emotionsregulation und Selbstwertschutz (2) Widerstand gegen Stigmatisierung (3) Verteidigung der Autonomie. Es wird ein Perspektivenwechsel in der Demenzforschung und Versorgungsplanung gefordert, der sowohl die Öffentlichkeitsarbeit, die klinische Aufklärungspraxis als auch die Entwicklung und Evaluation psychosozialer Interventionen beinhaltet.

**Schlüsselwörter:** Subjektforschung, Demenz, Anosognosie, Bewältigung, Einsicht

## Subjective perception of and coping with dementia in its early stages – SUWADEM

E. Stechl, G. Lämmler, E. Steinhagen-Thiessen, U. Flick

## Abstract

SUWADEM is an interview study with people with dementia (Pwids) and their family members. Data collection and analysis were conducted on principle of a qualitative research method, the »Grounded Theory«. The main findings are presented with the aid of a case-study. From a bio-psycho-social perspective the person with dementia is not a helpless victim of his organic degeneration process. Subsequently anosognosia in the early stage is not symptomatic to the disease, but rather the consequence of interacting social and psychological factors. Different mechanisms of self-protection, which relate to anosognosia are illustrated: (1) Regulation of emotions and stabilisation of self-esteem (2) resistance to stigmatisation (3) defence of one's own autonomy. What we need is a change of perspective in the field of dementia research and care planning, which embraces public relation, clinical practise of disclosing a diagnosis of dementia and development and evaluation of psychosocial interventions.

**Key words:** subject research, dementia, anosognosia, coping, awareness

© Hippocampus Verlag 2008

## Einleitung

Die Demenzen sind »eine der häufigsten und folgenreichsten psychiatrischen Erkrankungen im höheren Alter, die neben den außergewöhnlichen Belastungen für Betroffene und Pflegende mit hohen gesellschaftlichen Kosten verbunden sind« [2]. Einer seriösen Schätzung zufolge [8] wird die Zahl der Demenzerkrankungen von 1,13 Mio. im Jahr 2000 auf 1,95 Mio. im Jahr 2030 und auf 2,8 Mio. im Jahr 2050 steigen.

Die häufigste Demenzerkrankung ist die Alzheimer-Demenz, gefolgt von vaskulären Demenzen und Mischformen. Für die meisten Demenzformen stellen die Gedächtnisstörungen das Leitsymptom dar. Was oftmals als schleichend progrediente Vergesslichkeit beginnt, wirkt sich im Verlauf auf weitere kognitive Bereiche mit zunehmender Alltagsrelevanz aus und mündet schließlich in eine vollständige Pflegebedürftigkeit [11]. Die Verläufe sind bezüglich Dauer, Anzahl und Ausprägung kognitiver und psychopathologischer Symptome individuell sehr unter-

schiedlich. Eine dreiteilige Stadieneinteilung [17] hat sich klinisch durchgesetzt.

Im frühen bzw. leichten Stadium einer Demenz (Clinical Dementia Rating [17]: 0,5 oder 1) ist der Betroffene in seinem Alltag weitgehend selbstständig, wird aber oft seitens der Wissenschaft als passives Opfer neurodegenerativer Abbauprozesse stigmatisiert. Aus einer biologisch-deterministischen Perspektive wird den Betroffenen bereits im Frühstadium die Fähigkeit zur Reflexion und Verhaltenssteuerung abgesprochen [24]. Diese Sichtweise hat dazu geführt, dass das Phänomen der unzureichenden Krankheitseinsicht bzw. Anosognosie als direktes Symptom der Demenzerkrankung gesehen wird, während psychosoziale Aspekte der Krankheitswahrnehmung und -bewältigung allenfalls am Rande beachtet wurden [3]. Aufgrund dieser Krankheitsvorstellung wurde die Erfassbarkeit psychologischer Aspekte der Krankheitseinsicht bei Menschen mit einer Demenz angezweifelt [1]. Dem widersprechen neuere Studien, deren Verfasser [9, 19] einen Wechsel von der Objekt- zur Subjektforschung vollzogen haben und die Sichtweisen der Betroffenen in den Mittelpunkt der Forschung stellen (für einen Überblick siehe [24]). Dieser Perspektivenwechsel hat sich in Deutschland bis auf wenige Ausnahmen [18] noch nicht durchgesetzt. Die Studie »Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium – SUWAD-DEM« stellt sich dieser Herausforderung und möchte damit die deutsche Demenzforschung um die Perspektiven der Betroffenen erweitern [24]. Zur Erfassung dieses komplexen Phänomens kamen Verfahren der qualitativ-interpretativen Sozialforschung zum Einsatz. Die Wahrnehmungs- und Bewältigungsprozesse wurden anhand von 25 qualitativen Interviews mit Betroffenen und deren Angehörigen rekonstruiert. Die Interviews wurden vollständig transkribiert, die Datenerhebung und -auswertung erfolgte in Anlehnung an die etablierte Forschungsmethode »Grounded Theory« [26]. Primäres Datenmaterial waren die qualitativen Interviews (ca. 40 Stunden Interviewrohmaterial). Psychometrische Daten (z. B. Minimental-State-Examination [6]) wurden als Sekundärmaterial analysiert und dienten als Basis für das Theoretical Sampling.

Das Ziel der Studie war, möglichst viele Aspekte des Krankheitserlebens aus Sicht der Betroffenen darzustellen und damit eine konzeptionelle Repräsentativität der Ergebnisse zu erreichen. Die individuellen Krankheitsbilder und Verläufe – also die Manifestation der Demenz – sind nur aus einer entwicklungspsychologischen und systemischen Perspektive nachvollziehbar und v. a. positiv zu beeinflussen.

Im vorliegenden Artikel wird anhand eines Fallbeispiels die subjektive Wahrnehmung und Bewältigung einer Demenz und dabei auch das Phänomen Anosognosie bei Demenz dargestellt. Aus der Außenperspektive, d. h. aus der Sichtweise von Angehörigen oder auch Professionellen im Gesundheitswesen, mögen die Verhaltensweisen (z. B. Bagatellisierung oder Verleugnung) und emotionalen Reaktionen vieler MmD (Menschen mit Demenz) irrational und unverständlich erscheinen und dazu verleiten, ihnen fehlende Krankheitseinsicht zu unterstellen. Ein Blick auf die

Innenperspektive, d. h. die Sichtweise der Betroffenen, sensibilisiert für die sozialen und psychologischen Faktoren, die an diesen Verhaltens- und Reaktionsmustern beteiligt sind. Hauptproblem bei den Interviews war die Gratwanderung zwischen dem Erkenntnisgewinn durch Konfrontation mit der Krankheit und den Defiziten auf der einen Seite und dem Recht des Betroffenen auf Verleugnung auf der anderen Seite [24].

### Demenz und Anosognosie aus der Außenperspektive

Die Krankheitseinsicht bei Demenz war Gegenstand vieler Studien [1, 22], da sich das Ausmaß der Einsichtsfähigkeit positiv auf die Effektivität von Interventionen [3] auswirkt. Ursprünglich bezog sich der Begriff »Einsicht« in der traditionellen Medizin auf die Fähigkeit eines Patienten, sein gesundheitliches Problem sowohl in Bezug auf die Entstehung als auch im Hinblick auf die Konsequenzen zu erkennen und zu verstehen. Im psychiatrischen Kontext hat *David* [4] bereits auf die Heterogenität des Begriffes hingewiesen. Zunächst müssen Betroffene ihren mentalen Zustand als pathologisch akzeptieren, im Anschluss folgt die Erkenntnis, an einer psychischen Erkrankung zu leiden. Beides beeinflusst letztendlich die Therapiecompliance.

Der Begriff Anosognosie hingegen wird überwiegend zur Beschreibung fehlender Krankheitseinsicht bei neurologischen bzw. neuropsychologischen Defiziten, z. B. für einen Neglect oder eine Aphasie, verwandt [19]. *Kessler* und *Supprian* ([10], S. 541) sprechen in diesem Zusammenhang auch vom »pathologischen Nichterkennen« einer Krankheit. Im englischsprachigen Raum wird das Phänomen der fehlenden Krankheitseinsicht bzw. das fehlende Bewusstsein, dass eine Krankheit vorliegt, mit Begriffen wie »unawareness« oder »lack of insight« beschrieben.

Zur Erfassung der Anosognosie bei Demenz wurden verschiedene Verfahren eingesetzt: (1) Vergleich klinischer Globalratings mit der Fremdeinschätzung Angehöriger, (2) Vergleich der Selbsteinschätzung mit den Fremdeinschätzungen der Bezugspersonen anhand paralleler Skalen, (3) Vergleich der Selbsteinschätzung mit psychometrischen Testdaten. Einen Überblick zu den verschiedenen Studien geben *Agnew* und *Morris* [1] und *Kessler* und *Supprian* [10]. Diese Autoren kommen zu dem Schluss, dass die Anosognosie ein komplexes Phänomen ist und es bisher keine zuverlässigen Beurteilungsinstrumente gibt. Demzufolge variieren die Studienergebnisse erheblich. *Sevush* und *Leve* [20] geben eine Prävalenz von 80% für das gemeinsame Auftreten von Alzheimer-Demenz und Anosognosie an, während *Migliorelli* et al. [15] nur auf eine Prävalenz von 20% kommen. Viele Studien beschreiben Beziehungen zwischen Anosognosie und morphologischen Veränderungen, z. B. Frontalhirnsyndromen. *Kessler* und *Supprian* [10] gehen in diesem Zusammenhang auf die rasch zunehmende Anosognosie bei Patienten mit Morbus Pick ein. Ferner gehen sie davon aus, dass die Einsicht bei kortikalen Schädigungsmustern (z. B. Alzheimer-Demenz) rascher verloren geht als bei subkortikaler Schädigung. Viele Studien beschreiben negative Korre-

lationen zwischen Einsichtsfähigkeit und dem Schweregrad der Demenz [15], wobei nicht alle einen Zusammenhang finden konnten [27]. Zusammenhänge zwischen Depression und Demenz wurden ebenfalls untersucht, es ließ sich aber keine signifikante Beziehung finden [10].

Die heterogenen Manifestationen der Anosognosie bei Demenz haben zu verschiedenen neuropsychologischen Modellen geführt. *Agnew* und *Morris* [1] gehen davon aus, dass Betroffene Gedächtnisstörungen wahrnehmen, der Transfer ins semantische Gedächtnis jedoch misslingt. Die Betroffenen glauben, dass ihr Gedächtnis wie immer funktioniert. Dass MmD ihre Gedächtnisdefizite verneinen und gleichzeitig schwierigen Aufgaben aus dem Weg gehen, begründen die Autoren mit einem auf niedrigem Niveau intakten impliziten Gedächtnis. Damit erklären sie auch depressive Reaktionen auf Fehler ohne explizites Wissen über die Ursachen. Dieses Phänomen bezeichnen sie als amnestische Anosognosie. Die exekutive Anosognosie bezieht sich auf fehlerhafte Vergleichsprozesse. Ein Gedächtnisproblem wird wahrgenommen, die Bedeutung des Fehlers ist aber nicht präsent bzw. es werden keine Konsequenzen daraus gezogen, da die Betroffenen von einem insgesamt intakten Gedächtnis ausgehen. Zum Ausgleich dieser Defiziterfahrungen konfabulieren die Betroffenen. Als primäre Anosognosie wird die fehlende Krankheitseinsicht als Ganzes bezeichnet, das heißt Ursache sind gleichermaßen Defizite der Mnestik und weiterer kognitiver Funktionen. Auch hier spielt wieder das exekutive System eine wesentliche Rolle, das im Modell von *McGlynn* und *Schacter* [13] je nach Läsionsort entweder eine spezifische Anosognosie wie bei einem Neglect oder eine generalisierte Anosognosie mit direkter Beteiligung der Steuerungszentrale oder des frontalen Exekutivsystems hervorrufen kann. *Kessler* und *Supprian* ([10] S. 546) schließen daraus, dass »die große Streubreite hinsichtlich der Krankheitswahrnehmung bei AD-Patienten in diesem Modell zumindest teilweise durch das Ausmaß der Frontallappenbeteiligung erklärt werden« könnte.

Auch wenn sich bestimmte neuropsychologische Symptome und funktionelle Ausfälle direkt auf Hirnschädigungen (z.B. Neglect, Frontalhirnsyndrom) zurückführen lassen, greifen die o.g. Modelle bzw. Annahmen der Anosognosie bei Demenz zu kurz. Nach *Symth* et al. [22] wurden bei der Erforschung der Einsichtsfähigkeit psychologische Aspekte, wie prämorbid Persönlichkeit, Copingstile, Selbstrepräsentation und soziale Aspekte, außer Acht gelassen [3]. Darüber hinaus wurde die Fremdeinschätzung oftmals als Goldstandard angesehen [22], ohne die Zuverlässigkeit der Aussagen von hochbelasteten Angehörigen kritisch zu hinterfragen.

Die vielen Gesichter der Anosognosie bei Demenz lassen sich unseres Erachtens nur unter Berücksichtigung der biologischen, sozialen und psychologischen Faktoren und deren Interaktionen rekonstruieren [24]. Die nachfolgenden Zitate stammen aus den Interviews von Herrn BB (Betroffener) und seiner Ehefrau, Frau BA (Angehörige). Obenstehend findet sich eine Kurzbeschreibung zu Herrn BB.

<b>Alter:</b>	58 Jahre
<b>Schul- und Berufsausbildung:</b>	Abitur mit Studium, Dipl.-Ingenieur, bis zur Diagnosestellung selbstständig
<b>Hobbys:</b>	Segeln, Golf, Wandern, Fotografieren
<b>Erstdiagnose:</b>	Mai 2002 – Leichtgradige Alzheimer-Demenz
<b>MRT bei Diagnosestellung:</b>	Ausgeprägte beidseitige temporo-parietale Atrophie
<b>Interview am:</b>	Mai 2004
<b>Pflegestufe:</b>	1
<b>Bezugsperson:</b>	Ehefrau (58 Jahre)
<b>Psychometrie – Mai 2004</b>	
<b>Mini-Mental-State-Examination (MMSE)</b>	24 (Folstein, Folstein & McHugh, 1975)
<b>Clinical-Dementia-Ratingscale (CDR)</b>	1 (Morris, 1993)

Tab. 1: Kurzbeschreibung Herr BB

### Demenz und Anosognosie aus der Innenperspektive

Was sich aus der Außenperspektive als Anosognosie bei Demenz im Frühstadium darstellt und nach medizinisch-biologischen Krankheitsvorstellungen auf hirnrnorganische Prozesse zurückgeführt wird, ist aus der Innenperspektive als selbstregulativer Prozess [5] zur Bewältigung einer chronisch-fortschreitenden Erkrankung verstehbar. Aus einer biopsychosozialen Perspektive ist der Mensch mit einer Demenz nicht das passive Opfer seiner geistigen Abbauprozesse. In den folgenden Abschnitten wird auf die Funktionen der Anosognosie im Rahmen der Krankheitsbewältigung eingegangen.

Die Funktion der Anosognosie für Emotionsregulation und Selbstwertschutz

Nachfolgend wird das Krankheitserleben von Herr BB vorgestellt, das sowohl auf niedriger (z.B. Gedächtnisstörungen) als auch auf übergeordneter Ebene (Demenzerkrankung generell) von erheblichen Verdrängungs- und Verleugnungsmechanismen geprägt ist.

I: »Es geht hierbei um Menschen, bei denen irgendwann einmal eine Demenzerkrankung, wie z.B. die Alzheimer-Erkrankung festgestellt worden ist.«

BB: »Ja, das ist im Augenblick überhaupt gar kein Problem mehr. Ja, also entschuldigen Sie, wenn ich das jetzt noch mal sage, wenn die nölt [meint seine Ehefrau], kann ich mich an jedes Wort erinnern.«

Trotz der generellen Verleugnungshaltung im Interview lässt sich aufzeigen, dass Herr BB sowohl selbstexplorativ als auch über das soziale Umfeld (Defizitkonfrontation durch seine Ehefrau) kognitive und funktionelle Beeinträchtigungen wahrgenommen und als Bedrohung bewertet hat. Als besonders belastend wurde die Initiierung einer professionellen Demenzdiagnostik durch die Ehefrau erlebt.

BA: »Er war aber bereit ... zu gehen. Ich hab wirklich ganz massiv Druck ... ich hab auch die Termine alle gemacht. Er hat nicht gesagt ... ich will nicht. Sondern er hat dann sofort gesagt ... er geht. Ja, er war auch depressiv. Er konnte dann nachts nicht schlafen. Damals haben wir uns auch noch unterhalten. Und er hat dann gesagt, es geht ihm soviel im Kopf rum.«

Ob kognitive Defizite oder funktionelle Beeinträchtigungen als Bedrohung eingeschätzt werden, hängt von den subjektiven Vorstellungen über die Ursachen, die Kontrollierbarkeit und die Konsequenzen der Defizite ab. Diese wiederum sind Komponenten einer subjektiven Krankheitstheorie. An der Entstehung subjektiver Krankheitstheorien über Demenz sind eine Reihe von Faktoren beteiligt, z. B. individuelle Erfahrungen im Familienbereich oder Beruf oder allgemeine gesellschaftliche Vorstellungen und Stereotypen über das Alter und Demenzerkrankungen. Auf institutioneller Ebene spielt die Krankheitsaufklärung im Rahmen der Demenzdiagnostik für die Bildung der subjektiven Krankheitstheorie eine maßgebliche Rolle. Auf Grundlage der subjektiven Krankheitstheorien werden die kognitiven Defizite hinsichtlich ihrer Kontrollierbarkeit bewertet. Je nach Bewertungsergebnis variiert der individuelle Leidensdruck. Bereits während dieser Bewertungsprozesse können emotionszentrierte Bewältigungsstrategien, wie Abwehr der Diagnose, Bagatellisierung und Defizit- und Krankheitsverleugnung einsetzen.

BA: »Herr BA, es ist für Sie jetzt wahrscheinlich ... wahn-sinnig schwer zu verstehen. ... Was wir Ihnen sagen. Sie meinen selbst, es geht ihnen gut. Körperlich geht es Ihnen auch gut. Aber Sie haben, wir müssen die Diagnose einfach so deutlich sagen, Sie haben Demenz vom Alzheimer-Typ. Und das ist nach heutigen Gesichtspunkten unheilbar. Wir haben nur die Möglichkeit, Ihnen ein Medikament zu verabreichen, was Ihren Zustand recht lange erhalten soll. Oder das verschleppen soll. Und ... »Sie müssen einfach glauben ... was wir Ihnen jetzt sagen. Und Sie müssen sehr viel Vertrauen zu Ihrer Frau und Ihrer Familie haben. Und Sie müssen versuchen ... ihr Leben so weit zu leben ... wie bisher. Wichtig ist, dass Sie ihren Tagesablauf einteilen. Sie können nicht mehr arbeiten. Sie dürfen nicht mehr Autofahren«. Ja, da muss schon ziemlich weit gewesen sein. Also wir sind raus gegangen. Ich bin in Tränen ausgebrochen. Und er hat zu mir gesagt: »Warum weinst du denn?« Hat dann gesagt: »Das ist doch überhaupt nicht so schlimm wie ich dachte. Ich hab gedacht, mein Gehirn ... verbrennt«. Da war ich sehr erschrocken. Weil, im Grunde genommen, sie haben ihm ja erklärt, wie ... sie haben ihm auch die Bilder gezeigt. Und ... »das ist ja nicht so. Ich nehm jetzt die Tabletten und dann werde ich wieder gesund«. Und dann ist er nach Hause gefahren. Noch damals wollte er mir richtig zeigen. Ich kann noch Autofahren, nicht? Der ist gefahren ... ähh ich hab nur so« (zeigt, wie sie sich angeblich in den Sitz eingepreist hat.)

Aus der Außenperspektive lässt sich dieses Verhalten unter einem biologisch-medizinischen Blickwinkel als Anosognosie bewerten. Dem Betroffenen werden (auch von der Ehefrau) seine Auffassungsgabe und sein Urteilsvermögen abgesprochen. Aus einer psychosozialen Perspektive hat die defizitorientierte Aufklärung die Befürchtungen von Herrn BB bestätigt und ihm darüber hinaus die massiven Konsequenzen und die Unkontrollierbarkeit der Krankheit deutlich gemacht. Aus Sicht der Ehefrau hat Herr BB die Demenzdiagnose nicht als bedrohlich wahrgenommen, weil er nicht genauso reagiert hat wie sie. Die rasante Autofahrt attribuiert sie prompt nach Diagnosestellung auf sein Bedürfnis nach einer positiven Selbstdarstellung. Es gibt jedoch noch eine weitere Erklärung für die offensive Fahrweise nach dem Arztbesuch – Herr BB hat sich möglicherweise abreagiert. Die Diagnose hat ihn aus dem psychischen Gleichgewicht gebracht, auch wenn sofort emotionszentrierte Bewältigungsstrategien in Form von Überbewertung der medikamentösen Therapie und nachfolgend eine generalisierte Krankheitsverleugnung einsetzten. Eine überwiegend emotionszentrierte Bewältigung erfolgt, wenn die Krankheit von vorneherein als nicht zu bewältigende Bedrohung eingeschätzt wird. Die Bedrohung fing bei der Diagnosestellung an und wurde für Herrn BB nicht geringer, im Gegenteil. Der früher erfolgreiche Unternehmer musste zusehen, wie seine Firma aufgelöst wurde und seine Ehefrau die gesamte Kontrolle über ihr gemeinsames Leben übernahm. Dass er sich trotzdem seiner Krankheit bewusst ist, lässt sich an den Schilderungen der Arztbesuche und seiner subjektiven Krankheitstheorie über die Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten seiner Defizite erschließen.

BB: »Als der Arzt sagte ... nicht merkbar ... hab ich selbst nicht viel Probleme gehabt. Dann hat er mir auch ... ich weiß nicht ... 1000 Worte genannt ... ich übertreib mal ein bisschen, ne? Ja und ich hab dann nicht 1000 wiederholt, sondern eben bloß die Hälfte oder so was. Und als ich das letzte Mal da war, ...hat er dann gesagt, ist besser geworden, nicht?«

Subjektive Krankheitstheorien dienen nicht nur als Bewertungsgrundlage, sondern haben auch direkte Handlungsrelevanz. Wie bereits oben beschrieben, war und ist Herr BB nicht in der Lage, seine Diagnose zu akzeptieren. Schon während der Aufklärung und später auch bei der Informationssuche anhand von Broschüren kam es bei Herrn BB zu selektiven Wahrnehmungsprozessen. Er hat Informationen, die ihm eine gewisse Kontrollierbarkeit der Erkrankung erlauben, internalisiert, andere dagegen verdrängt. Ähnliche Verhaltensweisen gibt es auch bei Krebspatienten, würden dort aber kaum mit dem Begriff der Anosognosie belegt werden.

BB: »Und durch das Wandern an der frischen Luft. Das steht ja auch drauf. Das schafft eben die Gehirnzellen ... den Sauerstoff da rein und dann wird es besser. Ich trink überhaupt keinen Alkohol mehr, deshalb ist das alles viel besser geworden, ne?«

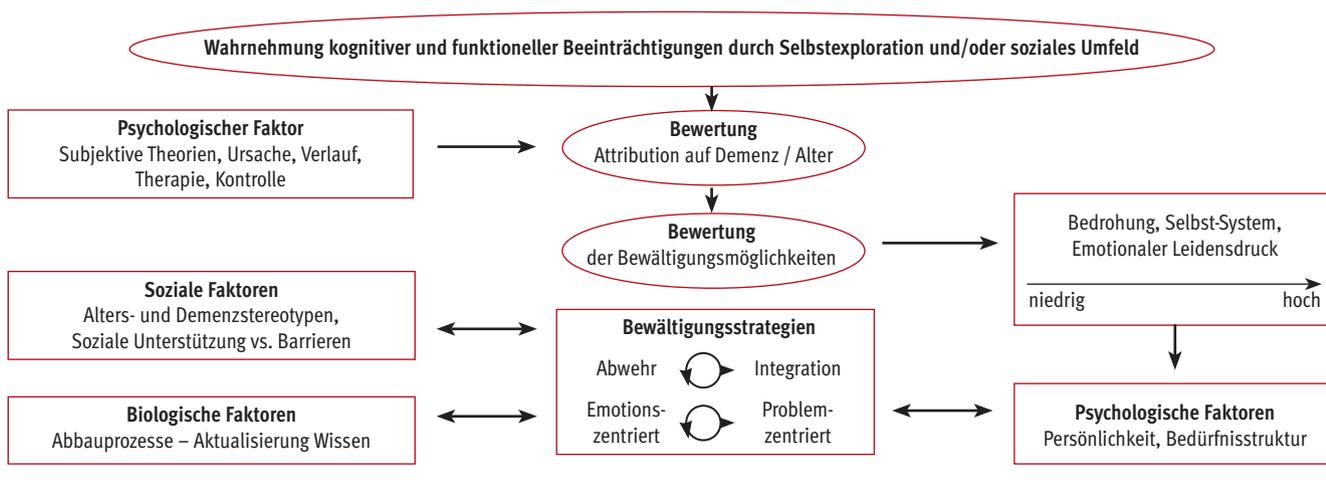


Abb. 1: Demenz aus biopsychosozialer Perspektive

BA: »Ein kleines Heftchen und da stand drauf ›Alzheimer für den Betroffenen«. Und das hat er gelesen. Da stand z.B. Bewegung an frischer Luft tut gut. Sauerstoff und des sind die Dinge, also die hat er so richtig inhaliert.«

Diese Maßnahmen können durchaus als problemzentrierte Bewältigungsstrategien eingeschätzt werden. Wenn sich Herr BB seiner Probleme bzw. seiner Krankheit nicht bewusst wäre, würde er selbsttherapeutische Maßnahmen unterlassen bzw. auch keine Antidementiva einnehmen. Im Interview gab es auch Momente, in denen deutlich wurde, dass sich Herr BB Gedanken über die Ursachen macht und resigniert seinen Kontrollverlust einräumt.

BB: »Also ich weiß auch nicht, wo des so richtig hergekommen ist. Was ich da gemacht habe. Ich hab also auch nichts gemacht. Aber, kann ich nicht ändern.«

Viele Menschen, ob jung oder alt, ob gesund oder an einer Demenz erkrankt, assoziieren Demenzerkrankungen mit Bildern der vollkommenen Verwirrtheit, des Kontrollverlusts und der schwersten Pflegebedürftigkeit [24]. Ältere Menschen mit einer Demenz im Frühstadium sind oft der Überzeugung, dass es sich bei ihren wahrgenommenen Einschränkungen um eine »normale Alterserscheinung« handelt. Diese Bewertung erzeugt allenfalls einen geringen Leidensdruck. Im Vergleich mit den älteren Studienteilnehmern der SUWADEM-Studie [24] wirkt dieses Attributionsmuster bei Menschen mit einer präsenilen Demenz nicht emotional entlastend. Die Demenzerkrankung stellt für Herrn BB ein erhebliches Bedrohungspotenzial dar. In Abbildung 1 sind die Wahrnehmungs- und Bewertungsprozesse auf Grundlage der subjektiven Alters- und Krankheitstheorien und deren Auswirkungen auf das Bewältigungsverhalten dargestellt.

Eine Integration der Demenzdiagnose in den Lebenslauf und somit auch in das Selbstbild war Herrn BB bislang

nicht möglich. Die Diagnose stellte eine fundamentale Bedrohung für viele Lebensbereiche und somit auch für viele soziale Rollen dar, die letztlich die menschliche Identität konstituieren. Wenn die Persönlichkeit eines Menschen als integratives Selbstsystem verstanden wird, zu deren Konstitution auch verschiedene soziale Rollen beitragen, dann lässt sich ein weiterer selbstregulativer Prozess – die positive Selbstdarstellung – im Zusammenhang mit der Angst vor Positionierung und Stigmatisierung darstellen [9, 19].

#### Anosognosie als Widerstand gegen Stigmatisierung

Das Interview mit Herrn BB wurde größtenteils mit ihm alleine durchgeführt. An wenigen Stellen war auch die Ehefrau anwesend, die mit ihren Interventionen sicherlich nur helfen wollte, jedoch Herrn BB im Gespräch bevormundete. Hierbei handelt es sich um einen sozialen Faktor, der sich innerhalb der Krankheitsbewältigung als soziale Barriere auswirken kann.

BB: »ja war alles gut. Für mich wie des früher war ... ja ...« (Ehefrau unterbricht)

BA: »Nein, wie du dich selbst findest.«

BB: »Ja ... einfach gesund und munter.«

BA: »Wie findest du dich?«

BB: »Kein Problem, ganz normal. Können Sie meiner Frau mal Tablette geben, damit die nicht rumnölt.«

Herrn BB's gereizte Reaktion als hirnorganische Entthemung zu bezeichnen, greift zu kurz. Es müssen die sozialen Auslöser dafür ebenfalls berücksichtigt werden. Es gibt eine Reihe von Verhaltensmustern, die nach *Sabat* [19] unter dem Begriff der »Malignant Social Psychology« zusammengefasst werden und das Selbstsystem bzw. den Selbstwert der MmD angreifen. Dies geschieht in den wenigsten Fällen absichtlich, dennoch können diese Reaktionen heftige Widerstände hervorrufen. Ein unterstützendes Umfeld räumt das Recht auf Defizit- und Krankheitsverleugnung ein [24].

BB: »Weil der Arzt ... hat der Polizei mitgeteilt ... und hat die Polizei gesagt ... gib den Führerschein ab. Ja ... hab ich dann auch gemacht, ne? Den hab ich aber wieder gekriegt jetzt. Weil hab die Tabletten genommen, ist besser geworden.«

BA: (Ehefrau mischt sich ein) »... also das stimmt nicht ...«

BB: »Doch (Ehefrau ... gut). Aber ich fahre im Augenblick nicht, meine Frau fährt ja Auto, weil sie sagt, des is eben mit den Tabletten. Des sagt die Polizei mir, des is eigentlich nicht gut so, ne?«

Für Herrn BB war beispielsweise die Abgabe des Führerscheins schon per se eine große Belastung für sein Selbstverständnis und sein Autonomiebedürfnis, dies wurde von ihm immer wieder thematisiert. Diese Bloßstellung im Zusammenhang mit der Fahreignung verstärkt den Widerstand, wobei Herr BB auf den Einwand seiner Frau, er habe den Führerschein nicht wieder bekommen, durchaus mit einem sachlichen Argument reagiert. Es ist ja nicht ungewöhnlich, dass sich Nebenwirkungen von Medikamenten auf die Fahreignung auswirken. Die o. g. Interaktionen bzw. das Verhalten der Ehefrau konterkarieren den Versuch einer positiven Selbstdarstellung. Das ist aber ein Grundbedürfnis vieler Menschen, sich nach außen positiv und kompetent darzustellen. Von daher ist es nachzuvollziehen, dass Betroffene auf solche Verhaltensmuster des Umfeldes mit Widerstand reagieren, Defizitkonfrontationen aus dem Weg gehen oder ihre guten Leistungen hervorheben.

Häufig wird ein solches Verhalten unreflektiert mit hirnrorganischen Abbauprozessen erklärt, während es tatsächlich meist eine angemessene psychische Reaktion darstellt, um nicht als Demenzkranker positioniert zu werden. Herr BB hat innerhalb von 1½ Jahren viele soziale Rollen und Autonomiebereiche, wie selbstständiger Unternehmer, Familienoberhaupt oder guter Autofahrer verloren. Er schützt sein Selbstbild durch Verleugnung oder Umdeutung dieser Verluste und durch eine positive Selbstdarstellung. Letzteres wird meist negativ mit dem Begriff der »guten Fassade« beschrieben, dahinter steht aber das menschliche Bedürfnis nach sozialer Akzeptanz und Anerkennung. Natürlich wird es auch bei Herrn BB hirnrorganisch bedingte Fehleinschätzungen geben. Beides kann zu bestimmten Zeiten im Krankheitsverlauf wirksam sein, im Frühstadium ist aber vorrangig mit einer psychisch motivierten und bewussten Verdrehung der Realität zu rechnen. Der Verzicht auf das Autofahren markiert nur einen Bereich der Autonomie, der von dem progredienten Verlauf der Demenzerkrankung bedroht ist. Das Autonomiebedürfnis wird aber nicht nur von den hirnrorganischen Veränderungen bedroht, sondern auch vom sozialen Umfeld.

Anosognosie als Verteidigungsstrategie zum Erhalt der Autonomie

Emotionale Reaktionen und Verhaltensmuster, wie Aggressivität, Depression oder Widerstand werden aus der Außenperspektive oftmals als psychische Begleitsymptomatik be-

zeichnet – die Ursache wird beim Menschen mit Demenz gesucht.

BA: »So wie wir hier neulich standen und ich sag: »Würdest du mal deine Sachen wechseln. Ich will jetzt die Waschmaschine fehlt noch ein bisschen was.« Guckt er mich so an ... steht vor mir und sagt: »Nein« ... Sag ich: »Wieso jetzt nein ... ist doch nicht schlimm«. »Nein, dass ist alles nicht schmutzig.« Ich sag: »Also ich bitte dich. Guck in den Spiegel. Dann siehst du wie schmutzig das alles ist«. ... Nein, und das ist nicht schmutzig. Und dann wurde er richtig böse. Er kann selbst entscheiden, was er anzieht und wann. Und dann hab ich gesagt: »Weißt du T., des ist überhaupt ... ich hab dir erklärt ... die Waschmaschine und ein bisschen Körperpflege gehört auch dazu und all so was.««

BA: »Er sagt jetzt so Sachen zu mir ... und plötzlich ist er ganz hässlich, ganz ekelig .. richtig ekelig. Und fünf Minuten später ruft er dann. »Mein Liebling«. Also das hat er früher nie gesagt.«

Aus einer psychosozialen Perspektive stellt das beschriebene Verhalten Herrn BB's Versuch dar, sein Recht auf Selbstbestimmung in einem der letzten Bereiche, der ihm noch geblieben ist, zu verteidigen. Jemanden auf eine mangelnde Körperpflege anzusprechen, hat ein großes selbstwerterniedrigendes Potenzial, das wiederum erheblichen Widerstand provozieren kann. Es ist an dieser Stelle von untergeordneter Bedeutung, ob der Eingriff in die Selbstständigkeit im Hinblick auf eine mögliche Selbst- und Fremdgefährdung notwendig ist, aus einer psychosozialen Perspektive stehen die nachvollziehbaren Reaktionen auf die zunehmende Reduzierung der Autonomie im Vordergrund.

Mit fortschreitendem Abbauprozess lässt die Fähigkeit nach, die eigene Leistungsfähigkeit zu aktualisieren [10], es kommt zu Fehleinschätzung der Alltagskompetenz. Je größer das Selbst- und Fremdgefährdungspotenzial ist, desto mehr ist von einer organisch bedingten Anosognosie auszugehen. Mit einer psychisch motivierten Verleugnung oder auch Anosognosie möchte sich der Betroffene nicht selbst gefährden, im Gegenteil, er möchte sich schützen.

Die Abwägung einer möglichen Selbst- oder Fremdgefährdung spielt natürlich eine wichtige Rolle, wenn es sich um Bereiche wie selbstständige Medikamenteneinnahme oder Autofahren handelt. In diesem Zusammenhang wird immer wieder die Fahreignung bei beginnender Demenz thematisiert. Ganz abgesehen davon, dass die Fahrtauglichkeit in frühen Stadien der Demenz nicht eingeschränkt sein muss bzw. eine Überprüfung sehr aufwändig ist [16], wird das Thema innerhalb der Aufklärung sehr restriktiv behandelt. Einem Betroffenen die Fahrtauglichkeit unmittelbar nach der Demenzdiagnose abzusprechen, löst in aller Regel erheblichen Widerstand aus. Dabei wird oftmals nicht berücksichtigt, dass das Autofahren eine wichtige Ressource für die Autonomie und das Selbstverständnis darstellt. Mit fortschreitendem Abbau werden immer mehr autonome Bereiche angegriffen. MmD wehren sich zwar immer wieder

gegen Eingriffe, trotzdem ist zu beobachten, dass sie in vielen Bereichen nach einer gewissen Anpassungsphase Hilfe von außen annehmen, obwohl sie sich vor anderen Menschen als selbstständig präsentieren [24]. Diese Verhaltensweisen ausschließlich auf einen demenzbedingten Abbau des Urteilsvermögens zu attribuieren, greift zu kurz; diese Verhaltensweisen müssen auch im Kontext der Bewältigung einer chronischen Erkrankung gesehen werden. Die SUWADEM-Studie [24] liefert Hinweise darauf, dass hierbei lebenslang entwickelte Persönlichkeitseigenschaften (z.B. Kontrollüberzeugungen, Autonomiebedürfnis, Selbstidentität) eine wesentliche Rolle spielen können. Zur Analyse des Zusammenhangs zwischen entwicklungspsychologischen Faktoren und der Manifestation der Demenz fehlen Studien mit Längsschnittdesign.

Ein nicht zu unterschätzender sozialer Faktor im Hinblick auf die individuellen Demenzverläufe ist die psychische Belastung des pflegenden Angehörigen. Je größer diese ist, desto mehr Defizite werden gesehen und die Defizitkonfrontation erhöht sich [21]. Der Betroffene reagiert auf diese Konfrontationen mit Aggression oder Widerstand. Das erhöht wiederum die Pflegebelastung der Angehörigen, die teilweise nicht in der Lage sind, ihre Verhaltensweisen als Mitauslöser zu reflektieren. So entsteht ein Teufelskreis [24] mit enormen psychischen Belastungen auf beiden Seiten. Die Krankheitsbewältigung mit all ihren Facetten geht bei Betroffenen wie Angehörigen mit einem unterschiedlichen Ausmaß an physiologischen Stressreaktionen einher. Je nach psychosozialen Kontext kann es zu einer psychischen Dauerbelastung kommen, die eine funktionale Bewältigung auf beiden Seiten erheblich erschwert. Stresshormone können die kognitive Leistungsfähigkeit direkt beeinflussen und nach längerer Dauer, wie es im Mausmodell von [7] nachgewiesen wurde, zur Veränderung von Hirnstrukturen führen. Psychoneuroimmunologische Aspekte könnten durchaus die Ausprägung der Symptome und somit die Progredienz einer Demenz beeinflussen, was jedoch weiterer Studien bedarf.

### Diskussion und Ausblick

Die individuellen Krankheitsbilder lassen sich nur aus einer biopsychosozialen Perspektive verstehen und positiv beeinflussen. Im Rahmen der Krankheitsverarbeitung wurden für die Anosognosie verschiedene Selbstschutzfunktionen herausgearbeitet:

- (1) Emotionsregulation und Selbstwertstabilisierung,
- (2) Widerstand gegen Stigmatisierung und
- (3) Verteidigung der Autonomie.

Das Hauptproblem dieses psychosozialen Erklärungsansatzes ist die Abgrenzung der organisch bedingten Abbauprozesse. Der geistige Abbauprozess wirkt sich negativ auf die Fähigkeit aus, die eigene Leistungsfähigkeit und Alltagskompetenz zu aktualisieren und dementsprechend adäquat zu beurteilen. Für diese Fehleinschätzungen der

Krankheit und deren Folgen sind nach verschiedenen neuropsychologischen Modellen [1, 13] Störungen bestimmter kognitiver Funktionen (Aufmerksamkeit, Gedächtnis und insbesondere exekutive Funktionen) verantwortlich. Keine dieser Theorien stellt jedoch einen ausreichenden Erklärungsansatz für die Anosognosie bei Demenz dar, weil der Einfluss psychosozialer Faktoren nicht berücksichtigt wird [3]. Für eine psychisch motivierte Verleugnung spricht die Diskrepanz zwischen der ausgedrückten »Nichteinsicht« und dem beobachtbaren Verhalten. MmD bezeichnen sich als gesund und voll funktionsfähig, nehmen aber trotzdem Antidementiva ein, tolerieren Hilfsangebote und unterziehen sich selbsttherapeutischen Maßnahmen zur Verbesserung ihrer geistigen Leistungsfähigkeit. Je größer das Selbst- und Fremdgefährdungspotenzial ist, desto eher dürfte von einer organisch bedingten Anosognosie auszugehen sein. Bei schweren Demenzstadien, in denen sich Betroffene tatsächlich erheblich gefährden (z.B. Weglauftendenz, Nahrungsverweigerung) ist die Unterscheidung einfach. Anders verhält es sich im Frühstadium und in Situationen, in denen ein bestimmtes Risiko bewusst einkalkuliert wird. Es gibt Menschen, die sich und andere ohne das Vorliegen einer degenerativen oder psychischen Erkrankung in Gefahr bringen (z.B. Konkurs wegen Verschuldung, Drängeln auf der Autobahn, geringe Compliance bei der Medikamenteneinnahme). Es geht hierbei um Persönlichkeitseigenschaften, die vor dem Ausbruch der Demenz vorhanden waren und die Manifestation einer Demenz entscheidend beeinflussen können. Solche entwicklungspsychologischen Aspekte müssen bei der Ursachensuche für die vermeintlich fehlende Krankheitseinsicht bei einer Demenz berücksichtigt werden.

Allerdings spielen auch soziale Faktoren eine wesentliche Rolle. Menschen ohne Demenz bewerten aus der Außenperspektive, ob ein Mensch einsichtig ist oder nicht. Die gleichen Menschen schätzen auch das Selbst- und Fremdgefährdungspotenzial ein. Hier stellt sich die Frage, wie zuverlässig und objektiv diese Fremdbeurteilungen sind. In Studien zur Anosognosie wurde die Fremdbeurteilung oftmals als Goldstandard eingeschätzt [19]. Zwischenzeitlich ist aber bekannt, dass hochbelastete Angehörige mehr Defizite sehen [21] und die Betroffenen öfter damit konfrontieren. Hinzu kommt, dass es unabhängige Belastungsfaktoren seitens der pflegenden Angehörigen gibt, wie Multimorbidität. Die professionelle Demenzdiagnostik und -beratung stützt sich oft unkritisch auf diese Fremdurteile, ohne deren Validität ausreichend zu diskutieren. Das spiegelt sich in den Skalen zur Einschätzung des Schweregrads einer Demenz wider. Hochproblematisch wird es, wenn sich das Urteil Angehöriger auf antizipierte Fehlleistungen stützt. Damit wird das Gefahrenpotenzial überschätzt und den MmD werden leichtfertig Autonomiebereiche entzogen. *Sabat* [19] spricht in diesem Zusammenhang von »excess disability« und meint damit die Verstärkung funktioneller Beeinträchtigungen, die sich nicht auf die hirnorganischen Defizite zurückführen lassen. Solche negativen Interaktionsprozesse können eine Krankheits- und Defizi-

tverleugnung verstärken und psychische Begleitsymptome wie Depressionen oder Aggressionen hervorrufen.

Anhand einer Falldarstellung wurden die Hauptergebnisse der SUWADEM-Studie [24] exemplarisch dargestellt. Das Ziel der Studie war, möglichst viele Aspekte des Krankheitserlebens und der Krankheitsbewältigung zu erfassen und auf Basis dieser Erkenntnisse psychosoziale Interventionen zu diskutieren, die den tatsächlichen Bedürfnissen der MmD entsprechen. Auf gesellschaftlicher und institutioneller Ebene müssen die Rahmenbedingungen der Demenzwahrnehmung verändert werden. Abgesehen davon, dass innerhalb sozialer Repräsentationen Demenzerkrankungen meist als fortgeschrittene Stadien präsent sind, ist ein Großteil der Demenzforschung und der medizinischen Versorgungsstrukturen (Demenzdiagnostik und Therapieangebote) in Deutschland einseitig von biologisch-deterministischen Vorstellungen über die Krankheitseinsicht geprägt. Deshalb werden MmD selten aktiv in die Forschung und noch seltener in die Planung und Organisation von Versorgungsstrukturen miteinbezogen. Hierzu gibt es erste Ansätze, u. a. in Amerika [23]. Die Betroffenen werden auch selten über ihre Krankheit aufgeklärt, die Aufklärungs- und Beratungsangebote richten sich meist an die Angehörigen und sind zu defizitorientiert [12]. Die Forderung nach einer immer früheren Diagnostik erfordert den zeitgleichen Aufbau bedürfnisgerechter Versorgungsstrukturen.

Die Aufklärung, allgemein in Form von Öffentlichkeitsarbeit und spezifisch bei der Diagnosestellung, muss einen höheren Stellenwert erhalten. Hierzu müssen auf gesellschaftlicher und institutioneller Ebene (auch Aus- und Fortbildung von Professionellen im Gesundheitswesen) die Vorstellungen und das Wissen über Demenzerkrankungen um die frühen Stadien dringend erweitert werden [24]. Es gibt bis auf wenige Ausnahmen bislang [25] kaum Ratgeber, die sich auch an die Betroffenen richten. Auf institutioneller Ebene geht es beispielsweise um die Einrichtung von Copingsprechstunden, die eine kontinuierliche Beratung und bei Bedarf auch psychotherapeutische Unterstützung für Betroffene und Angehörige bereitstellen [24]. Dabei sollte sowohl ein psychoedukativer als auch ein psychotherapeutischer Ansatz mit systemischem Fokus verfolgt werden. Darüber hinaus benötigen die Betroffenen auch mehr personenzentrierte Einzel- und Gruppenangebote [14]. Im Vergleich zu den Angeboten für pflegende Angehörige ist das Angebot für Betroffene in Deutschland verschwindend gering.

Solange es keine kausale Therapie für degenerative Demenzerkrankungen gibt, ist die Entwicklung und Evaluation psychosozialer Interventionen zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz von enormer Bedeutung. Hierzu sollten personenzentrierte Interventionen möglichst viele Aspekte der Innenperspektive berücksichtigen. Die Erkenntnis, dass die häufig zu beobachtende Anosognosie bei Demenz im Frühstadium kein direktes Symptom der Demenz ist wie das Fieber bei einer Grippe, sollte den therapeutischen Nihilismus Lügen strafen. MmD, die ihre Erkrankung nicht in Gesprächsgruppen themati-

sieren wollen, profitieren evtl. von rehabilitativen Angeboten (multimodales Gedächtnis- und Kompetenztraining mit Alltagsbezug, Ergotherapie) oder Sport- und Entspannungsangeboten, die auf die Bedürfnisse und Kompetenz der Teilnehmer zugeschnitten sind. Für Betroffene mit Verleugnungsreaktionen muss ein Unterstützungsangebot geschaffen werden, das ihnen eine schrittweise Annäherung an die »Realität Demenz« ermöglicht. Dies erfordert den Einbezug der Angehörigen. Sie müssen begreifen, wie die Demenz das gemeinsame Leben verändert (z. B. veränderte Machtverhältnisse aufgrund allmählicher Rollenkehr), und zwar nicht nur aus ihrer Perspektive. Die Folgen der Demenz lassen sich nur gemeinsam bewältigen – im Team aus Betroffenen, Angehörigen und Professionellen. Forschung und klinische Praxis müssen in Zukunft die Perspektive des Betroffenen weitaus stärker berücksichtigen.

## Literatur

1. Agnew SK, Morris RG: The heterogeneity of anosognosia of memory impairment in Alzheimer's disease: A review of the literature and a proposed model. *Aging Mental Health* 1998; 2 (1): 7-19
2. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Gesundheit (Hrsg): Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. Berlin 2002, 164
3. Clare L: The construction of awareness in early-stage Alzheimer's disease: A review of concepts and models. *British Journal of Clinical Psychology* 2004; 43: 155-175
4. David AS: Insight and psychosis. *The British Journal of Psychiatry* 1990; 156: 798-808
5. Filipp S-H, Aymanns P: Verlust und Verlustverarbeitung. In: Filipp S-H, Staudinger UM (Hrsg): *Entwicklungspsychologie des mittleren und höheren Erwachsenenalters*. Hogrefe, Göttingen 2005, 763-802
6. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR: »Mini-Mental-State«: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research* 1975; 12: 189-198
7. Fuchs E, Flügge G: Stress, glucocorticoids and structural plasticity of the hippocampus. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews* 1998; 23: 295-300
8. Hallauer JF: Epidemiologie für Deutschland mit Prognose. In: Hallauer JF, Kurz A (Hrsg): *Weißbuch Demenz. Versorgungssituation relevanter Demenzerkrankungen in Deutschland*. Thieme Verlag, Stuttgart 2002, 15-17
9. Harman G, Clare L: Illness representations and lived experience in early-stage dementia. *Qualitative Health Research* 2006; Vol. 16 (4): 484-502
10. Kessler H, Supprian T: Zum Problem der Krankheitseinsicht bei Patienten mit Demenz vom Alzheimer-Typ. *Fortschritte der Neurologie – Psychiatrie FDN* 2003; 71: 541-548
11. Lämmle G, Herms J, Hanke B: Demenz. In: Steinhagen-Thiessen E, Hanke B (Hrsg): *Neurogeriatrie*. Blackwell, Berlin 2003, 3-85
12. Lämmle G, Stechl E, Steinhagen-Thiessen E: Die Patientenaufklärung bei Demenz. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 2007; Heft 2
13. McGlynn SM, Schacter DL: Unawareness of deficits in neuropsychological syndromes. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology* 1989; 11: 143-205
14. Mason E, Clare L, Pistrang N: Processes and experiences of mutual support in professionally-led support groups for people with early-stage dementia. *Dementia. The international journal of social research and practice* 2005; Vol. 4 (1): 87-112
15. Migliorelli R, Teson R, Sabe L, Petracca G, Petracchi M, Leiguarda R, Starkstein SE: Anosognosia in Alzheimer's disease: A study of associated factors. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neuroscience* 1995; 7: 338-344
16. Mix S, Lämmle G, Steinhagen-Thiessen E: Fahreignung bei Demenz. Eine Herausforderung für neuropsychologische Diagnostik und Beratung. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie* 2004; 17 (2): 97-108

17. Morris JC: The Clinical Dementia Rating (CDR): Current version and scoring rules. *Neurology* 1993; 43: 2412-2414
18. Niebuhr M, Alzheimer-Gesellschaft Bochum e. V. (Hrsg): Interviews mit Demenzkranken: Wünsche, Bedürfnisse und Erwartungen aus Sicht der Betroffenen. Eine qualitative Untersuchung zur subjektiven Lebensqualität von Menschen mit Demenz. Kuratorium Deutsche Altenhilfe, Köln 2004
19. Sabat SR: The Experience of Alzheimer's Disease: Life through a tangled web. Blackwell Publishers Ltd., Oxford 2001
20. Sevush S, Leve N: Denial of memory deficit in Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry* 1993; 150: 748-751
21. Smith A: Cross-cultural research on Alzheimer's disease: a critical review. *Transcultural Psychiatric Research Review* 1996; 33: 247-276
22. Smyth KA, Neundorfer MM, Koss E, Geldmacher DS, Ogrocki PK, Whitehouse PJ: Quality of life and deficit identification in dementia. *Dementia. The international journal of social research and practice* 2002; Vol. 1 (3): 345-358
23. Splaine M: Die Einbeziehung von Alzheimer-Patienten angesichts der sich wandelnden Lage: die »Early Stage Initiative« der US Alzheimer's Association. Vortrags-Abstrakt: 22<sup>nd</sup> Conference of Alzheimer's Disease International, Berlin, 12. Oktober 2006
24. Stechl E: Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium. Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und ihren Angehörigen. Verlag Dr. Köster, Berlin 2006
25. Stechl E, Steinhagen-Thiessen E, Knüvener C: Demenz: Mit dem Vergessen leben. Ein Ratgeber für Betroffene. Mabuse-Verlag, Frankfurt 2008
26. Strauss AL, Corbin JM: Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques. Sage, Newbury Park 1990
27. Verhey FRJ, Rozendaal N, Ponds RWHM, Jolles J: Dementia, Awareness and Depression. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 1993; 8: 851-856

**Interessenkonflikt:**

Es besteht kein Interessenkonflikt.

Das SUWADEM-Projekt [24] wurde von der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft e.V. mit dem Forschungsförderpreis 2004 ausgezeichnet und von der Janssen Cilag Foundation finanziell unterstützt.

**Korrespondenzadressen:**

Dr. phil. Dipl.-Psych. Elisabeth Stechl  
Forschungsgruppe Geriatrie am  
»Evangelischen Geriatriezentrum Berlin«  
Charité – Universitätsmedizin Berlin  
Reinickendorfer Str. 61  
13347 Berlin  
E-mail: elisabeth.stechl@charite.de

Prof. Dr. phil. Uwe Flick  
Alice Salomon Fachhochschule Berlin  
University of Applied Sciences  
Alice-Salomon-Platz 5  
D-12627 Berlin