

Versorgungsstrategien
für Menschen mit Demenz

Birgit Panke-Kochinke

Leben mit Demenz, Multipler Sklerose und Parkinson

Muster der Anpassung und
Bewältigung im Lebensablauf

BELTZ JUVENTA

Leseprobe aus: Panke-Kochinke, Leben mit Demenz, Multipler Sklerose und Parkinson,
ISBN 978-3-7799-4399-0, © 2016 Beltz Verlag, Weinheim Basel,
<http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/gesamtprogramm.html?isbn=978-3-7799-4399-0>

1. Problemaufriss und Fragestellung

Das Leben von Menschen mit einer neurodegenerativen Erkrankung ist bestimmt durch eine Reihe von Herausforderungen, für die sie zunächst keine bewährten Kontroll- und Bearbeitungsstrategien besitzen. *Prozesse des Erleidens* (Schütze 1981; Schütze 1983; Schütze 1995) können ausgelöst werden. Das Gefühl, nicht mehr selbst das Leben bestimmen zu können, sondern von etwas anderem gesteuert zu werden, ist existentiell bedrohlich. Die eigene Identitätskonstruktion wird in Frage gestellt. So zumindest lautet die in der Sekundärliteratur vertretene Position.

Die subjektive Perspektive von Menschen mit einer neurodegenerativen Erkrankung zu rekonstruieren, wirft eine Reihe von besonderen Problemen auf, die bisher nur ansatzweise gelöst sind. Geht man einmal nach Schütze davon aus, dass es möglich ist, *Prozessstrukturen des Lebensablaufes* generell zu erfassen und folgt man des Weiteren seiner Aussage, dass der Begriff der Verlaufskurve Prozesse der Integration von krisenhaften Ereignissen in das Leben in ihrer Struktur beschreibt, dann stellt sich die bisher unbeantwortete Frage, wie das denn genau für Menschen mit neurodegenerativen Erkrankungen aussieht (Schütze 1981). Methodische und inhaltliche Lücken sind erkennbar.

Corbin & Strauss (2010, S. 306) merken so z. B. u. a. an, dass detaillierte Studien über spezifische Krankheiten, die sich direkt auf das Wesen der krankheitstypischen Verlaufskurven beziehen und Muster der krankheitsbezogenen Arbeit herausarbeiten, bisher ebenso fehlen wie in die Tiefe gehende Studien über die unterschiedlichen Verlaufskurvenphasen. Das trifft für das Krankheitsbild der Demenz und der Parkinsonerkrankung zu.

Auch Schaeffer (2009) bzw. Schaeffer & Moers (2008) verweisen in einer Charakterisierung des Verlaufs und Status quo der Theoriediskussion zum Thema *Bewältigung chronischer Erkrankung* explizit und ergänzend darauf hin, dass vor allem für Krankheiten, die mit kognitiven Einbußen einhergehen, und darunter wäre sicherlich die Demenz als eine zentrale chronische Erkrankung zu zählen, Forschungsdefizite festzustellen sind. Die *Insiderperspektive* sei generell immer noch zu wenig beachtet (Schaeffer 2009, S. 40). In dem von ihr präsentierten Sechs-Punkte-Programm fordert sie auch, dass dem *Gestaltwandel* und der Ausdehnung der Laufsdauern chronischer Erkrankungen und den damit einhergehenden Herausforderungen auf der

subjektiven Ebene mehr Aufmerksamkeit zukommen müsse. Die Lebenslaufdiskussion müsse stärker eingebunden werden und letztendlich müssten auch die Forschenden sich auch genauer überlegen, wie Interventionen als Unterstützungssysteme neu konzipiert werden können, wenn der Gestaltwandel der chronischen Erkrankung auf der subjektiven Ebene berücksichtigt würde (Schaeffer 2009, S. 42).

Vor diesem Hintergrund kristallisieren sich methodische und inhaltliche Probleme heraus, für die die Studie LEBE einen Lösungsweg entwickeln möchte.

- Methodisch ist ein Verfahren zu entwickeln, wie bei Menschen, die aufgrund einer chronischen Erkrankung von kognitiven Einschränkungen betroffen sind, *Prozesse des Erleidens* im Rahmen einer Verlaufskurve überhaupt rekonstruiert werden können. Es ist zu vermuten, dass die narrative biographische Stegreiferzählung hier eine andere Form hat als bei Menschen, die nicht unter einer solchen kognitiven Einschränkung leiden. Im Rahmen der Studie SEIN (Panke-Kochinke 2014) konnte bereits beobachtet werden, dass die Erzählstruktur aufgrund von Ausfällen im Kurzzeitgedächtnis und Wortfindungsstörungen an bestimmten Punkten anders ist. Auch wenn davon auszugehen ist, dass in der Frühphase der Erkrankung zunächst nur das Kurzzeitgedächtnis von Ausfällen betroffen ist und das Langzeitgedächtnis weitgehend erhalten bleibt, ist dieses krankheitsbedingte Problem methodisch zu berücksichtigen. Die Verbindung zwischen dem Erhebungsinstrument der biographischen Stegreiferzählung und der Erfassung von Veränderungen bzw. auch Konstanten im Umgang mit der Erkrankung über eine bestimmte Lebensphase durch episodische Interviews (Flick 2006), die in regelmäßigen Abständen stattfinden, zielt darauf ab, herauszuarbeiten, ob ein bestimmtes Muster der Prozessstrukturen erkennbar wird und erhalten bleibt oder sich unter den Bedingungen der Krankheit verändert.
- Inhaltlich ist herauszuarbeiten, welchen Stellenwert eigentlich die biographisch bedingten Bewältigungsstrategien im Umgang mit einer neurodegenerativen Erkrankung haben. Es ist zum einen zu erfassen, ob sich dabei Unterschiede zwischen Demenz, Parkinson und Multipler Sklerose erkennen lassen. Des Weiteren ist zu erfassen, welche Bedingungsfaktoren und Merkmalskombinationen zu erschließen sind, die eine solche Bewältigungsstrategie formen. Wenn sich typische Verläufe der Bewältigung herausarbeiten lassen, dann könnte man auch Unterstützungsangebote formulieren, die für bestimmte neurodegenerative Krankheitsbilder passen. Ergänzend zu der von Grieshop & Hellige (2002) bereits für Menschen mit Multipler Sklerose aus einer eher psychologischen Außen-

perspektive erfassten Muster der Bewältigung können so aus der ressourcenorientierten internen Selbsthilfeperspektive (Borgetto 2005) die den jeweiligen biographischen Handlungsmustern bereits inhärenten Lösungsmuster herausgearbeitet werden.

Geht Forschung dabei von der besonderen Struktur neurodegenerativer Erkrankungen aus, gewinnt die Langzeit- resp. Lebensspannenperspektive einen besonderen Stellenwert. Es kann vermutlich nicht davon ausgegangen werden, dass die Bedürfnis- und Bedarfsstruktur der von einer neurodegenerativen Erkrankung betroffenen Menschen im Laufe ihres Lebens gleich bleibt. Sowohl der zeitliche Verlauf der Erkrankung als auch ein spezifischer Phasenverlauf werden Differenzen erkennen lassen. So ist zu vermuten, dass die Spezifik neurodegenerativer Erkrankungen durch besondere Krankheitsverläufe gekennzeichnet ist, die sich einer klaren Phasenerfassung entziehen. Die Diagnosestellung dauert häufig länger und ist für den Betroffenen mit einer Phase der Unsicherheit verbunden. Die konkreten Angriffspunkte der gesundheitlichen Verschlechterung sind zwar summierbar, die Verläufe aber individuell nicht voraussagbar. Die Struktur der Verlaufskurve in der Bewältigung hängt in einem starken Maße also auch davon ab, wann und wie die Krankheit fortschreitet. Die Schubsymptomatik der Multiplen Sklerose (Haas, Kugler, Nippert, Pöhlau, & Scherer 2010; Fischer 2007; Janßen-Rohmann 2000), Tremor, Rigor und Akinese als Hauptsymptome der Parkinsonerkrankung (Abshagen 2006; Egger, Müller, Bigler, & Spirig 2012; Lukas & Nikolaus 2009; Kaufner 2007; Schneider E. 1999; Schwarz & Storch 2007; Willemsen 2009) und die schleichende kognitive Verlustsymptomatik der Demenz (Buller & Ptok 2005; Förstl 2009; Gutzmann 2008; Hauser 2009; Schenkman, Cutson, Zhu, & Whetten-Goldstein 2002; Seidl, Ahlsdorf, & Schröder 2007; Siegler 2009; Wendelstein o. J.) erzeugen spezifische Szenarien einer dauernden Herausforderung, sich handlungspraktisch auf körperliche Veränderungen einzustellen. Ob unter diesen Bedingungen die Prozessstruktur der biographischen Ordnung den bisher erarbeiteten Mustern oder heuristischen Matrices entspricht, ist zu überprüfen. Lässt sich wirklich eine *Höhepunktskrise* (Schütze 1981) ausmachen? Handelt es sich möglicherweise eher um eine Art Dauerkrise, die auch entsprechend eine dauernde eigene Nachjustierung der Bewältigungsmodelle erkennbar macht?

Das Forschungsprojekt LEBE zielt auf die Erarbeitung von Graduierungsmustern, die die Verlaufskurven im Umgang mit Demenz, Parkinson und Multipler Sklerose beeinflussen. Dazu führt sie Fallanalysen durch (Giebeler 2008; Griese & Griesehop 2007) bzw. setzt diese vor dem Hintergrund der bereits im Projekt SEIN ermittelten biographischen Grundlagen fort. Vor dem Hintergrund der im SEIN-Projekt bereits erarbeiteten Justierungsvari-

ablen (Panke-Kochinke 2014) wird ergänzend eine heuristische Matrix entwickelt, die den Umgang mit chronischen neurodegenerativen Erkrankungen in einer Langzeitperspektive erfasst. Es wird herausgearbeitet, wie und in welcher Form diese Veränderungen verlaufen. Der Einfluss einer Parkinsonerkrankung und einer Erkrankung an Multipler Sklerose werden als Kontrastfolie genutzt, um die demenzspezifischen Verlaufskurven zu erarbeiten und sie gegenüber anderen Verlaufskurvenmodellen abzugrenzen bzw. die Gemeinsamkeiten zu entschlüsseln.

Das Projekt liefert eine erste Grundlage, um strukturelle und hinreichend spezifizierte Ansatzpunkte für die Entwicklung eines Instrumentes zur Erhöhung der Passgenauigkeit von individualisierten Interventionen auf der Basis von Selbsthilfepotentialen in der Unterstützung für die Menschen zu formulieren, die von Demenz, Multipler Sklerose oder Parkinson betroffen sind.

Die zentrale Fragestellung, die die empirische Untersuchung leitet, lautet:

- **Welche Graduierungsmuster beeinflussen die Bewältigung von Demenz, Multipler Sklerose und Parkinson im Lebensablauf?**

2. Wissenschaftlicher Diskurs

Mit einer chronischen Erkrankung zu leben bedeutet immer auch, diese in das bisherige Leben zu integrieren. Es handelt sich um einen Prozess der Selbstregulation (Leventhal, Diefenbach, & Leventhal 1992; Livneh & Antonak 2005). Der Einbruch einer solchen chronischen Erkrankung löst Stress aus (Lazarus & Folkman 1984). Die Integration erfordert eine lebenslange Arbeit (Corbin & Strauss 2010). Die Bewältigung ist dabei ein Prozess, der in spiralförmigen Phasen verläuft. Das ist im Prinzip die Quintessenz der Aussagen, die den wissenschaftlichen Diskurs zum Thema bestimmen. Gefragt wird danach, welche Faktoren den Prozess der Selbstregulation bestimmen und wie die Phasenverläufe aussehen. Der wissenschaftliche Output zeigt sich auf drei Ebenen:

1. theoretischen Modellen, die die Systematik dieser Adaptionsprozesse beschreiben,
2. heuristischen Matrices, die ein Analysemodell für empirische Untersuchungen darstellen und
3. empirisch fundierten Untersuchungen, die nach Krankheitsbildern differenziert sind.

Im Folgenden¹ werden in einem ersten Schritt Modelle der Integration chronischer Erkrankungen vorgestellt (Kap. 2.1.). Die Verlaufskurvenmodelle von Schütze (Schütze 1995) und Corbin & Strauss (2010) bilden zentrale Perspektiven für die empirische Untersuchung der biographischen und krankheitsspezifischen Faktoren ab. Heuristische Matrices, wie die von Leventhal & Diefenbach (1992) liefern ergänzend Einblicke über den Einfluss sozialpsychologischer Faktoren. Eine Übersicht über ausgewählte Phasenmodelle

1 Die folgenden Ausführungen beruhen auf ersten Teilergebnissen einer aktuell durchgeführten systematischen Analyse von Verlaufskurvenmodellen im Umgang mit chronischen Erkrankungen. Herausgefiltert wurden 120 Studien, die den vorab festgelegten Kriterien wissenschaftlicher Analyse entsprechen. Von diesen wurden für die vorliegende Untersuchung die Modelle einbezogen, die sich entweder generell auf chronische Erkrankungen oder speziell auf Demenz, Multiple Sklerose oder Parkinson beziehen.

schließt sich an. In einem zweiten Schritt werden krankheitsbezogene Phasenmodelle im Umgang mit Demenz, Multipler Sklerose und Parkinson vorgestellt (Kap. 2.2.). Gesucht wird dabei nach Ansatzpunkten für die Beantwortung der eigenen Fragestellungen. Forschungslücken werden erfasst.

2.1. Modelle der Integration chronischer Erkrankung

Generell wird in der Literatur davon ausgegangen, dass der *Einbruch* einer chronischen Erkrankung zu einer Krise führt bzw. ein *krisenhaftes Ereignis* darstellt. Die bisher im Leben praktizierten Mechanismen der Lebensbewältigung funktionieren nicht mehr. Ein *biographischer Bruch* wird ausgelöst. Das Selbstkonzept wird in Frage gestellt. Die Identität wird beschädigt. *Prozesse des Erleidens* kennzeichnen den Verlauf (Schaeffer 2009). Ziel ist es, das beschädigte Selbstkonzept vor dem Hintergrund der chronischen Erkrankung wiederherzustellen bzw. das Lebensmodell an diese Beschädigung im Prozess der Transition anzupassen (Jarrett 2000, S 43).

Mechanismen der Selbstregulation als eine Funktion der Repräsentation von Gesundheitsbedrohungen und der Entwicklung von Zielen für einen weitergehenden Prozess des Copings werden nach Leventhal et. al. (1992, S. 143) auf einer kognitiven und emotionalen Ebene so in Gang gesetzt, dass im Idealfall das Kohärenzsystem gestärkt wird. Der diesem Prozess unterlegte kognitive Mechanismus funktioniert auf einer konkreten (symptombasierten) und einer abstrakten Ebene. Die Betroffenen agieren auf beiden Ebenen, um eine kohärente Repräsentation für die Krankheitsbedrohung zu bekommen. Diese Selbstregulation ist eingebunden in einen sozialen und gesellschaftlichen Handlungsrahmen, der die Kontextvariablen bestimmt (Livneh 2001). Eine Adaption wird angestrebt. Unterschiedliche Phasen dieses Adaptionsprozesses werden erkennbar.

Die Anpassungsprozesse an die chronische Krankheit verlaufen nicht immer linear, sondern zyklisch und spiralförmig, auch regressiv und überlappend. Je nach Krankheitsverlaufskurve und in Kombination mit weiteren biographischen Krisen müssen neue Probleme bewältigt werden. Das ist das Ergebnis, das Duboulez et. al. (2010) vor dem Hintergrund einer Metasynthese feststellen.

Für die empirische Untersuchung wurde die Entscheidung getroffen, den im angloamerikanischen Raum genutzten Begriff *trajectory* in der Tradition von Corbin & Strauss (2010) zugrunde zu legen und ihn durch den im deutschsprachigen Raum von Schütze geprägten Begriff der *Verlaufskurve* (Schütze 1981; Schütze 1983; Schütze 1995) zu ergänzen.

Wenn Schütze (1983) den Begriff der Verlaufskurve verwendet, dann bezieht er diesen auf den Teil des Trajektkonzeptes, dem Corbin & Strauss

(2010) in einer ihrer drei zentralen Komponenten herausgearbeitet haben: den biographischen Verlauf. Auf der Suche nach dem individuell zu erschließenden *biographischen Handlungsschema* interessiert ihn vor allem das *intentionale Prinzip des Lebensablaufs*. So sind Verlaufskurven für ihn das *Prinzip des Getriebenwerdens durch sozialstrukturelle und äußerlich-schicksalhafte Bedingungen der Existenz*. Sie erzeugen die *Prozesse des Erleidens*. Schütze erfasst in seinen Untersuchungen bestimmte Strukturmuster solcher Prozesse – eben die Verlaufskurve: Es baut sich ein Verlaufskurvenpotential auf, es kommt zu einer Grenzüberschreitung von einem intentionalen zu einem konditionellen Aggregatzustand sozialer Aktivität, zum Finden und Bewahren eines labilen Gleichgewichtes, der Entstabilisierung der Lebenssituation (*Trudeln*), dem Orientierungszusammenbruch, der theoretischen Verarbeitung und den *handlungsschematischen Bearbeitungs- und Entkommensstrategien*. Solche *Prozesse des Erleidens* können sich im Verlauf eines Lebens mehrfach ergeben. Die Art und Weise, wie diese Verlaufsstruktur sich im Feld der *handlungsschematischen Bearbeitungs- und Entkommensstrategien* ergibt, ist sein eigentlicher Untersuchungsgegenstand (Schütze 1983, S. 288). Eine Krankheit ist in diesem Kontext zu verstehen als eine *äußerlich-schicksalhafte Bedingung der Existenz*, die in das bisherige Leben über *Prozesse des Erleidens* integriert wird. Im Zentrum steht dabei die Frage, wie es Menschen vor dem Hintergrund ihres bereits bestehenden Handlungsmusters gelingt, das zu tun.

Die von Schütze gestellte Frage, ob sich Allgemeinheiten über biographische Erleidensprozesse im Gegensatz zu biographischen Handlungsplanungen und –abläufen feststellen lassen, trifft dabei ins Zentrum eines weiteren Begriffes, der als Prozess der Bewältigung bezeichnet wird (Arklie 1989; Greenstreet 2006; Miller C. M. 1993; Turk, Sobel, Follick, & Youkilis 1980).

Erleiden und *bewältigen* sind zumindest im deutschen Sprachgebrauch zwei Worte, die unterschiedlich besetzt sind. *Erleiden* kennzeichnet eine passive Form von Erfahrung, die zudem durch den Wortbestandteil *Leid* zumindest ethymologisch als das *Betrübende* und Schmerzhaftes, auf die feindliche oder *verhasste* Seite der Erfahrung (Kluge 1924, S. 300) verweist. In dem Wort *Bewältigung* steckt demgegenüber das Verb *walten* im Sinne eines *Starkseins*. Betrachtet man allerdings beide Begriffe vor dem Hintergrund der als Schicksal in das Leben einbrechenden Krankheit als ein Ereignis, das von außen kommt, wird der Zusammenhang über den Begriff des Prozessverlaufes deutlich: In den Lebensablauf und seine eingeübten Handlungsstrategien, also auch Problemlösungsmuster, greift für den Betroffenen unabwendbar und aktiv nicht herbeigeholt, etwas ein. Dieser Eingriff wird als ein Eingriff von außen erlebt: Er geschieht einfach. Das Ereignis ist so angelegt, dass es die betroffene Person zu einer Auseinandersetzung mit sich selbst und den bisher eingesetzten und erprobten Handlungsmustern zwingt. Bewältigung

als Versuch, mit diesem schicksalhaften Einbruch umzugehen, hat erst einmal etwas mit dem Einsatz von Kraft bzw. Energie zu tun. Im Prozess des Erleidens muss Kraft bzw. Energie eingesetzt werden, um zumindest ein labiles Gleichgewicht in den Lebensablauf zu bringen. Bewältigung bezeichnet dann nicht mehr oder nicht weniger als diesen Justierungsprozess zwischen der *biographischen Handlungsplanung* und dem krisenhaften Ereignis, das einen Prozess des Erleidens in Gang setzt.

Die Qualität eines solchen Bewältigungs- und Copingprozesses, also der Integration eines als krisenhaft erlebten Ereignisses in das eigene Handlungsmuster, ergibt sich aus der individuellen Sicht dadurch, dass die Integration gelingt und weitere Handlungsplanungen und -abläufe ermöglicht. Das Muster ist ein intrinsisch motiviertes, das nichts mit der Vorstellungswelt und den Bedürfnissen des sozialen Umfeldes zu tun hat. Diese treten nur insofern in Erscheinung, als sie in dem Modell der individuellen Konstruktion des Lebenslaufes bereits eine bestimmte erprobte Rolle spielen.

In diese Richtung argumentieren auch (Schaeffer & Moers) für chronische Erkrankungen, wenn sie als vorrangiges Interesse der chronisch Erkrankten nicht die Krankheit, sondern das *durch sie beschädigte Leben* (Schaeffer & Moers 2008, S. 7) bezeichnen. Sie stellen das subjektive Krankheitsverhalten in den Mittelpunkt ihrer Ausführungen und insbesondere die scheinbaren *Ungereimtheiten* des damit verbundenen Handelns. Die Erschließung der inneren Logik des Bewältigungshandelns lässt dieses dann in ihrer Logik als *hochrational* erscheinen. In Form einer heuristischen Matrix entwickeln sie ein Phasenmodell, das auf der Grundannahme beruht, dass Menschen mit chronischer Erkrankung primär ihr beschädigtes *Leben* reparieren und unter Kontrolle bekommen wollen. Dazu benötigen sie Überlebensstrategien (Schaeffer & Moers 2008, S. 13). Im Prinzip ist die Phaseneinteilung in ihrem heuristischen Rahmenmodell dem Corbin & Strauss Modell ähnlich. Das Vorfeld der Diagnose, der Erhalt derselben, der mit dem Schock verbunden ist und eine Phase der Re-Stabilisierung kennzeichnen das Grundmodell, innerhalb dessen wiederum Strategien nicht planmäßig, sondern als Reaktion auf existentielle Notsituationen (Schaeffer & Moers 2008, S. 18) entwickelt werden. Dem Prinzip der Chronizität folgend, erbringe das *Leben im Auf und Ab der Krankheit* immer wieder neue Irritationen, die aber konstant mit der einmal beschlossenen Bewältigungsstrategie bearbeitet würden. Der *Beginn der Abwärtsbewegung* (Schaeffer & Moers 2008, S. 20–21) gehe dann in eine letzte Phase des endgültigen Abwärts und Sterbens über.

Summierend stellen die Autoren² fest (Schaeffer & Moers 2008, S. 25), dass sich die Grundstruktur des Bewältigungsverhaltens des Erkrankten seinem Charakter nach nicht verändert. Was sich verändert, ist die Krankheit selbst. Es sei i. E. wichtig, das individuelle Bewältigungsverhalten *unter Einbezug des Gesamtverlaufes der chronischen Erkrankung* zu betrachten und diese aus der Sicht der jeweiligen Patienten zu betrachten. Zudem sei es wichtig, dabei auch die dilemmatorische Situation des jeweils Betroffenen in dem Spannungsverhältnis von Erleiden und Handeln in den Blick zu nehmen. Diese Anpassung zwischen den beiden Faktoren erfordere immer wieder eine Neujustierung und in diesem Feld der Neujustierung müsse man überlegen, wie eine Unterstützung von außen aussehen könnte.

Nun hängen der *Prozess des Erleidens* und der *Weg der Bewältigung* auch von der Struktur des als krisenhaft erlebten Ereignisses selbst ab. Dem Muster chronischer Erkrankungen, also ihren Verlaufskurven, sind Corbin und Strauss nachgegangen. Den Prozess der Bewältigung bezeichnen sie als *Arbeit* (Corbin & Strauss 2010, S. 307-322). Das sei als Krankheitsverlaufskurve zu bezeichnen, während der Krankheitsverlauf selbst kein Konzept darstelle. Der Krankheitsverlauf könne die Verlaufskurve nicht gänzlich bestimmen, „weil diese von einer inneren Dynamik wie auch von außen“ kommenden Unwägbarkeiten beeinflusst werde (Corbin & Strauss 2010, S. 311). Sie entwickeln eine Bedingungsmatrix, die sich in konzentrischen Kreisen anordnet (Makrobedingungen, direkte Bedingungen, struktureller Kontext, Interaktionsbedingungen und Arbeitsdurchführung an sich). Als dritte Form der Konzeptualisierung entwickeln sie zudem Phasen als Verlaufskurve (Phase der Normalisierung, stabile Phase, instabile Phase, Phasen der Verschlechterung und Sterbephase), denen sie eine große Variabilität in Bezug auf die allgemeinen Muster zubilligen.

Zentral erscheint allerdings auch die Beantwortung der Frage, welche Funktion die Art der individuellen Stressbewältigung für den jeweils Betroffenen hat. Im Rekurs auf Lazarus Stressmodell (Lazarus & Folkman 1984), scheint *Stress* sich in dem Zwischenfeld von Erleiden und Bewältigen als Ausdruck für einen Erregungszustand durchzusetzen, der oft eher negativ konnotiert ist und körperlich-seelische Zustände von Bewegung kennzeichnet. *Stress* kann einem krisenhaften Ereignis vorausgehen und kann es begleiten.

Folgende Ergebnisse lassen sich festhalten, die Forschungsdesiderate erkennen lassen.

2 Wenn im Folgenden der Begriff „Autor“ verwendet wird, sind damit sowohl männliche als auch weibliche Personen gemeint.

1. Der Begriff der Progredienz gibt den grundsätzlichen Verlauf einer chronischen Erkrankung vor. Innerhalb einer Abwärtsbewegung werden zyklisch auftretende Phasenverläufe beschrieben, die Menschen dazu veranlassen, neue Krisen in immer wieder neuen Adaptionsprozessen zu bewältigen. Die Spezifik der Adaption einer chronischen Erkrankung liegt nach diesen Ergebnissen nicht unbedingt in einer Spezifik der Phasenverläufe der Adaption selbst begründet. Diese entsprechen allgemeinen Phasenverläufen von Adaptionsprozessen. Sie besteht vielmehr darin, dass diese Phasen auch mehrfach, zyklisch, einander überlappend auch regressiv im Verlauf einer Erkrankung auftreten können. **Unklar bleibt bisher weitgehend, inwiefern sich diese Adaptionsprozesse im Verlauf der Erkrankung verändern können und was genau die Ursache dafür ist.**
2. In den Phasenbeschreibungen ist der gewählte Ansatzpunkt zumeist die Phase, die vor der Diagnose liegt bzw. mit der Diagnosestellung beginnt. Es wird davon ausgegangen, dass der Einbruch einer chronischen Erkrankung eine Krise auslöst. Ein Phasenende ist entsprechend dann erreicht, wenn eine Integration bzw. Anpassung des Lebens an die Krankheit in der Form stattgefunden hat, dass ein Gleichgewicht erreicht ist. Im Prinzip handelt es sich um die Beschreibung der Integration eines als krisenhaft erfahrenen Ereignisses in die eigene Selbstkonstruktion. **Unklar ist bisher, ob diese Grundannahme immer stimmt.**

2.2. Krankheitsbezogene Phasenmodelle der Integration chronischer Erkrankungen

Der individuelle Verlauf einer neurodegenerativen Erkrankung wie z. B. der Demenz, Multiplen Sklerose oder Parkinson ist kaum vorhersagbar – diese Position wird einheitlich vertreten. Der Begriff der *Progredienz* beschreibt so allenfalls eine generelle Tendenz zur Verschlechterung eines gesundheitlichen Zustandes im Rahmen eines kalendarischen Alterungsprozesses. Als Syndrom- oder Symptomkomplex treten unterschiedliche Manifestationen von Symptomen bzw. Syndromen der jeweiligen Krankheiten zu unterschiedlichen Zeitpunkten im Lebensverlauf auf. Vorhersagbar ist allenfalls nur vor einem gewissen medizinischen Erfahrungshintergrund eine mögliche prognostizierbare Perspektive. Die Probleme in der Diagnostik ziehen in der Folge also auch entsprechende Probleme in der Prognostik nach sich. Trotzdem wurden für jedes der drei exemplarisch ausgewählten Krankheitsbilder mit einer Vielzahl sich auch überschneidender Symptomkomplexe Phasenmodelle entwickelt. Diese bezeichnen im Prinzip eine im Rahmen der

theoretisch definierten Progredienz vorgenommene Annahme der Verschlechterung. Den einzelnen Phasen werden dann erneut bestimmte Symptome zugeordnet und über diesen Weg lässt sich dann mit Hilfe von Testverfahren eine gewisse Systematik in einen generell relativ unbekanntem Krankheitsverlauf bringen.

Nun heißt Progredienz im Falle einer neurodegenerativen und damit chronischen Erkrankung keineswegs, dass es sich um einen kontinuierlichen *schleichenden* Prozess der Verschlechterung handeln muss. Das Phasenmodell der Verschlechterung ist unterlegt mit einem Verlaufskurvenmodell der Varianz zwischen guten, schlechten und gleichförmigen Zeitphasen. Dieser als spiralförmig oder in einer Auf- und Abwärtsbewegung dargestellte Verlauf versucht in der Konstruktion des Verstehens dem Phänomen der Unvorhersagbarkeit der individuellen Muster dennoch gerecht zu werden. Und genau in diesem Moment wird der Versuch, im Nachvollzug eine Erklärung oder gar eine Prognose für den individuellen Verlauf abzugeben, eher schwierig.

Heuristische Matrices versuchen nun die Vielfalt aller einwirkenden Faktoren in einer Art Faktorengerüst zusammenzufassen, um ein Analyseinstrument für diese Komplexität zu entwickeln. Letztendlich – so die erschließbare Aussage dieser Modelle – ist die Modellierung des Einzelfalls immer im Rahmen des sozialen und gesellschaftlichen Umfeldes zu analysieren eine eher hilflose Perspektive. Denn in dem Moment tritt ein weiterer Faktor hinzu, der die Komplexität der Analyse zunächst einmal noch komplizierter erscheinen lässt: die Zeitstruktur. Es ist anzunehmen und vor dem Hintergrund der entwickelten Phasenmodelle auch logisch, dass sich der Umgang mit der jeweiligen neurodegenerativen Erkrankung im Verlauf eines individuellen Lebens verändert. Wenn eine der vorliegenden heuristischen Matrices im Forschungsprozess einsetzt würde, um den aktuellen Zustand eines Menschen in dem Erleben und in der Bewältigung mit einer neurodegenerativen Erkrankung zu erfassen, so wäre damit nichts darüber ausgesagt, wie sich dieser aktuelle Zustand im Laufe der Zeit verändert. Im Prinzip müsste eine kontinuierliche Erfassung der Veränderungen in dem Faktorengerüst über einen längeren zeitlichen Verlauf erschlossen werden. Das anschließende Problem wäre dann, zu klären, inwieweit die für eine einzelne Person erfassten zentralen Faktoren auch für andere Personen Gültigkeit haben und in welchen vergleichbaren Zeitkorridoren das auch für andere Personen der Fall ist.

Wenn über Formen der Integration von Demenz, Multipler Sklerose und Parkinson in den Lebensablauf in der Literatur gesprochen wird, werden dafür bestimmte Begriffe und Begriffskombinationen verwendet. Das ist insofern problematisch, als ein Begriff nicht immer das gleiche bezeichnet. Diese Kritik trifft weniger auf den Begriff der Verlaufskurve selbst zu. Dieser ist in

Anlehnung an Corbin & Strauss (2010) bzw. auch Duboulez (2010, S. 291) in seinem Grundmuster ähnlich: Es handelt sich um eine nicht linear verlaufende Kurve in der Integration einer chronischen Erkrankung, die auch zyklische, überlappende und regressive Phasen beinhalten kann. Trajektmanagement wäre nach Granger et. al. (2007, S. 156) eine Form der reflektierten Arbeit als Anpassungsarbeit.

Den Prozess der Integration als krisenhaft erlebtem Ereignis hin zu einer **Transition** bezeichnet nach Selder (1989) eine Integration, die so erfolgt, dass der *sense of self* intakt bleibt. Dieser Prozess komme zu einem Abschluss, wenn die Person wieder mehr Aspekte in das Leben aufnimmt, die nicht mehr auf der Krankheit beruhen. Nach Jarrett (2000, S. 41) bezeichnet dieser Begriff den Prozess des Wandels, um die Chance zu haben, einen neuen Lebensstil zu adaptieren. Steeman et. al. (Steeman, de Casterlé, Godderis, & Grypdonck, 2006 S. 735) verstehen unter diesem Begriff das Erleben der Integration von etwas, das Unsicherheit auslöst in Richtung auf einen Zustand der Sicherheit. Duboulez (Duboulez 2010, S. 282) wiederum verwendet den Begriff der **Transformation** ganz allgemein zur Bezeichnung einer persönlichen Veränderung. Jarrett (2000) versteht darunter die Gestaltung eines Übergangs. Chick & Meleis beschreiben aus einer pflegetheoretischen Sicht Transition „as passage from one life phase, condition, or status to another“. Als ein multiples Konzept umfasse es die Elemente des Prozesses, der Zeitspanne und der Wahrnehmung (Chick & Meleis 1986, S. 239/240)). Ein zentrales charakteristisches Zeichen der Transition sei, dass es im Wesentlichen positiv sei, da es nach dem Abschluss einen Zustand der größeren Sicherheit mit sich bringe.

Selbstregulation definieren Leventhal et. al. (1992) als eine Funktion der Anpassung bzw. Repräsentation als Kohärenz an das System. Sie ist eine Funktion der Repräsentation von Gesundheitsbedrohungen und der Ziele für einen weiteren Prozess des Copings, die durch die Repräsentation gesetzt werden.

Nach Arklie (1989) werden **Copingstrategien** entdeckt, um chronische Erkrankungen zu managen und Zusammenhänge zu erschließen. Sie dienen auch zur Beurteilung von Stresssituationen. Nach Bontempo (2003, S. 87) ist ein erfolgreicher Copingprozess kein Zufall. Es handelt sich um einen aktiven, energieverbrauchenden, komplexen kognitiven und emotionalen Prozess. Nach Goodman et. al. (2005, S. 617) determinieren bestimmte Copingfolge die Krankheitspräsentation.

Nach Livney (2001) ist das **Bewältigungsverhalten** in einem hohen Maße abhängig von den gerade aktuell wirksamen Symptomen.

Im Folgenden werden die Adaptionskonzepte für drei ausgewählte Krankheitsbilder der Demenz, Multiplen Sklerose und Parkinson anhand der

Systematik Leitsymptome, Phasenmodelle und Bewältigungsstrategien zunächst einmal getrennt voneinander zusammengefasst. Abschließend werden die Ergebnisse und Forschungslücken benannt.

2.2.1. Demenz

Leitsymptome

Demenz ist ein Oberbegriff für eine Reihe von dementiellen Erkrankungen, die eine unterschiedliche Ursache und einen unterschiedlichen Verlauf haben können. Das zentrale Leitsymptom der Demenz ist die *kognitive Beeinträchtigung*. Sie manifestiert sich vor allem in differierenden Störmustern des Gedächtnisses. Sprachstörungen sind möglich, aber nicht zwingend damit verbunden. Sie erschweren die kommunikative Verständigung mit anderen Menschen (Panke-Kochinke 2014). Die verschiedenen Formen der *kognitiven Beeinträchtigung* können eine Veränderung der Persönlichkeitsstruktur nach sich ziehen, die als *emotionaler Kontrollverlust* beschrieben wird. Angst und Depression sind neben anderen Verhaltensweisen, die als herausfordernd bezeichnet werden und als mögliche Störmuster gelten, möglich. Die Alltagskompetenz eines Menschen mit Demenz kann zunehmend eingeschränkt sein. Körperliche Beeinträchtigungen, die sich direkt auf die dementielle Erkrankung zurückführen lassen, werden für das frühe Stadium der Erkrankung nicht benannt.

Phasenmodelle

Der Verlauf der dementiellen Erkrankung wird in einem Phasenmodell aufgefangen, das sich um den Begriff der Diagnose zentriert. Eine vordiagnostische, eine diagnostische und eine nachdiagnostische Zeit werden unterschieden. Die vordiagnostische Phase kann auf einen Zeitraum von bis zu zwanzig Jahren ausgedehnt werden. Die nachdiagnostische Phase ist die Phase, die bis zum Tod reicht. Für die nachdiagnostische Phase werden dann weitere Einteilungen vorgenommen (Gutzmann 2008; Siegler 2009). Der Frühphase bzw. dem Frühstadium der Erkrankung wird eine mittlere Phase oder ein mittleres Stadium und ein Spätstadium bzw. ein fortgeschrittenes Stadium (Bae 2007; Steeman, de Casterlé, Godderis, & Grypdonck 2006, S. 724) in einer zeitlich fortlaufenden Struktur angegliedert. Für jede dieser Phasen resp. Stadien werden Störungsmustern generell und unter spezifischen Aspekten zugeordnet. Testverfahren beschreiben eine zentrale Möglichkeit, um eine individuelle Einordnung in eine dieser Phasen vornehmen zu können.