

The background of the cover is a light blue, textured paper. Scattered across the surface are several pressed, dried leaves and stems. The leaves are mostly light green and have a delicate, vein-like structure. Some stems are thin and have small, brown, dried flower heads or seed heads. The overall aesthetic is natural and organic.

REDEN ÜBER DEMENZ

*Hrsg. von
Elena Ibello
Anne Rüffer*

REDEN ÜBER DEMENZ

*Hrsg. von
Elena Ibello
Anne Rüffer*

Die Herausgeberinnen und der Verlag bedanken sich für die großzügige Unterstützung bei der

Paulie und Fridolin Döblin-Stiftung

Der rüffer & rub Sachbuchverlag wird vom Bundesamt für Kultur mit einem Strukturbeitrag für die Jahre 2016–2020 unterstützt.

Erste Auflage Herbst 2017
Alle Rechte vorbehalten
Copyright © 2017 by rüffer & rub Sachbuchverlag GmbH, Zürich
info@ruefferundrub.ch | www.ruefferundrub.ch

Umschlag: © 123rf.com | akiyoko
Porträt Elena Ibello: © Irene Stiefel
Porträt Anne Rüffer: © Mali Lazell

Schrift: Filo Pro
Druck und Bindung: CPI – Ebner & Spiegel, Ulm
Papier: Fly 05, spezialweiß, 115 g/m², 1.2

ISBN 978-3-906304-29-8

Auf Augenhöhe kommunizieren <i>Monika Obrist</i>	08
Die Diagnoseübermittlung – der Beginn eines Gesprächs über Jahre <i>Irene Bopp-Kistler</i>	13
Das Schicksal Demenz und Hiobs Botschaft <i>Ralph Kunz</i>	31
Lebensqualität und Sterben mit Demenz <i>Roland Kunz</i>	42
Der »Schoggijob« – Porträt einer Freiwilligen <i>Sabine Arnold</i>	71
Alltäglicher Ausnahmezustand – Stimmen von Betroffenen <i>Elena Ibello</i>	82
»Die Karawane« – ein Projekt der Sonnweid <i>Anne Rüffer [Gespräch mit Michael Schmieder]</i>	98
<i>Ursula Zarth [Idee], Martin Mühlegg [Text], Fabio Schmieder [Fotos]</i>	102

Von Bachsonaten zur Volksmusik –
Über Rituale im Abschiedsprozess von
Menschen mit Demenz
Regula Bockstaller..... 122

»Wenn du gehst, sagst du mir nicht wohin« –
Eine Schicht in der Oase des Pflegezentrums Embrach
Felix Ghezzi..... 129

»Weil die Seele nicht verstummt« –
Interview mit Angelika U. Reutter, Psychologin
Anne Rüffer..... 144

Anhang 152
Anmerkungen/Bibliografie..... 153
Biografien..... 158



Lebensqualität und Sterben mit Demenz

Roland Kunz

Wenn ich bei einem Vortrag vor Laien oder auch vor Berufsleuten aus dem Gesundheitswesen die Frage stelle: »Stirbt man an einer Demenz?«, so antwortet die Mehrheit der Zuhörer immer gleich: »Nein, an der Demenz stirbt man nicht, die Betroffenen sterben an einer Lungenentzündung oder einem Herzversagen.« Frage ich dann als Nächstes, ob man an Krebs stirbt, sind sich alle einig und bejahen diese Frage. Aber woran stirbt ein Krebspatient? Sein Herz bleibt nicht stehen, weil Krebszellen sein Herz befallen haben. Auch er stirbt an Folgen und Komplikationen der Krebserkrankung wie zum Beispiel einer Lungenentzündung oder an krankheitsbedingter Schwäche. Diese unterschiedliche Wahrnehmung zeigt, dass Krebs seit Jahrzehnten eine Metapher für Sterben und Tod ist, dass man sich bei der Diagnose Krebs sehr schnell mit dem Gedanken an ein mögliches Sterben auseinandersetzt. Demenz hingegen gilt in unserer Gesellschaft als ein Synonym für Senilität, für Autonomieverlust und zunehmende Abhängigkeit, aber nicht für eine letztlich lebensbeendende Krankheit. Deshalb werden wir uns im Folgenden mit der Tatsache auseinandersetzen, dass die Demenzkrankheiten ab der Diagnosestellung unheilbare und fortschreitende Erkrankungen sind, die letztlich zum Sterben des betroffenen Menschen führen werden. Und wir werden

uns Gedanken machen, was das für die Demenzpatientin und ihre Angehörigen bedeutet, worüber schon früh und im weiteren Verlauf gesprochen werden muss, und wie Demenzkranke sterben.

Fakten und Zahlen

Sterben wird aufgrund der ständig wachsenden medizinischen Möglichkeiten, der besseren Ernährung und Hygiene und des höheren Gesundheitsbewusstseins zu einem Ereignis, das die meisten von uns erst im höheren Alter trifft. Gemäß Zahlen des Bundesamtes für Statistik sterben heute in der Schweiz zwei Drittel der Menschen erst im Alter von über achtzig Jahren. Betrachtet man allein die Zahl bei den Frauen, ist diese sogar noch deutlich höher. Wenn wir einen Blick auf das Auftreten der Demenzkrankheiten werfen, zeigt sich, dass rund ein Drittel der über 85-Jährigen von einer Demenzdiagnose betroffen ist. Aus diesen beiden Tatsachen wird klar, dass Sterben an oder mit einer Demenz ein immer häufigeres Szenario wird, das erst langsam in den Fokus der medizinischen Versorgung rückt, lange ein Stiefkind der Forschung und kaum Inhalt von medizinischen und pflegerischen Empfehlungen für die letzte Lebensphase war.

In den letzten Jahren hat sich das Bewusstsein in medizinischen Kreisen diesbezüglich nun deutlich verändert. In einer amerikanischen Statistik wurden die Veränderungen der bescheinigten Todesursachen zwischen den Jahren 2000 und 2014 untersucht. In diesen 14 Jahren stieg die Häufigkeit der Todesursache »Demenz« um 89 Prozent! Auch in der Schweiz stieg diese Häufigkeit innert zehn Jahren um 50 Prozent, die Demenz ist insgesamt die dritthäufigste Todesursache geworden. Diese Zahlen sind nicht die Folge einer steigenden Demenzhäufigkeit, sondern sie bringen zum Ausdruck, dass die

Diagnose Demenz heute viel häufiger gestellt wird und dass das Bewusstsein des Sterbens an einer Demenz bei den Ärztinnen und Ärzten stark gestiegen ist.

In den letzten zwanzig Jahren hat sich ein neuer Behandlungs- und Betreuungsansatz für Menschen mit unheilbaren Erkrankungen – zwar zögerlich, aber doch zunehmend sichtbar – in der Gesundheitsversorgung etabliert. Unter dem Begriff »Palliative Care« wurde ein Behandlungskonzept entwickelt, das nicht primär auf die Lebensverlängerung fokussiert, sondern auf die Lebensqualität und die individuellen Bedürfnisse der betroffenen Menschen. Palliative Pflege und Behandlung wurde primär mit dem Fokus auf Krebspatienten entwickelt, in den während der letzten zwei Jahrzehnte entstanden Palliativstationen und Hospizen wurden kaum andere Patienten betreut. Erst in den vergangenen paar Jahren – mit dem wachsenden Bewusstsein, dass immer mehr Menschen an einer Demenz sterben – machte man sich Gedanken darüber, was Palliative Care für Demenzpatienten bedeutet.

Demenz als unheilbare Krankheit – was ist anders?

Es fängt mit den ersten Symptomen und der Diagnosestellung an: Nicht körperliche Symptome und Einschränkungen wie bei anderen ernsthaften Krankheiten sind die ersten Zeichen, dass etwas nicht mehr stimmt, sondern Veränderungen bei der Bewältigung des Alltags und oft auch Veränderungen der Persönlichkeit. Ein Mensch, der vermehrt Mühe hat mit der Atmung und vielleicht sogar Blut hustet, wird sich schnell bewusst, dass sich da etwas Ernsthaftes in seinem Körper bemerkbar macht. Er wird zum Arzt gehen mit der Angst, dass eine unheilbare Krebskrankheit vorliegen könnte, und sich abklären lassen. Und er wird sich nach der Diagnosestellung und im weiteren Krankheitsverlauf wichtige Fragen stellen: »Wie

sieht meine Prognose aus, wie lange bleibt mir noch zu leben? Was ist mir in der verbleibenden Zeit wichtig, wie lange will ich gegen die Krankheit kämpfen? Wo setze ich Grenzen, was möchte ich nicht erleben müssen vor dem Tod, wie werde ich sterben?«

Im Gegensatz dazu stellen sich Betroffene und ihre Angehörigen nach der Diagnose Demenz primär ganz andere Fragen. Die Angst vor zunehmender Unselbständigkeit und Abhängigkeit, vor dem Verlust der bisherigen sozialen Rolle steht meistens im Vordergrund. Die Fragen zur Prognose betreffen viel mehr das Fortschreiten des kognitiven Verfalles als die begrenzte Lebenserwartung. Dass die Demenz eine fortschreitende, unheilbare und letztlich tödliche Erkrankung ist und deshalb neben den Fragen zur kognitiven Veränderung die gleichen Fragen wie bei einer unheilbaren Krebserkrankung gestellt werden müssen, ist für die behandelnden Ärztinnen und Ärzte, die Patientinnen und Patienten und die Angehörigen meistens noch kein Thema.

Urteilsfähigkeit

Bezüglich der Prognose ist am Anfang einer Demenz vieles sehr unsicher. Es gibt sehr schnelle bis sehr langsame Verläufe – wie die Krankheit im individuellen Fall verlaufen wird, ist kaum vorauszusehen. Eine Sicherheit in der Prognose gibt es allerdings. Sicher ist, dass mit dem Fortschreiten der kognitiven Einschränkungen die Urteilsfähigkeit stetig abnehmen wird. Es gibt aber nicht den Tag X, an dem die Urteilsfähigkeit komplett verloren geht, sondern es handelt sich um einen Prozess. Im frühen Demenzstadium ist die Urteilsfähigkeit noch erhalten, im weiteren Verlauf beschränkt sie sich immer mehr auf eingegrenzte, konkrete Einzelentscheidungen des Alltags. Auch in einer stark fortgeschrittenen Demenz kann die Betrof-

fene durchaus noch urteilsfähig sein in der Frage, ob sie lieber Kaffee oder Tee trinken möchte. Die Urteilsfähigkeit kann deshalb immer nur für eine konkrete Fragestellung zu einem ganz bestimmten Zeitpunkt beurteilt werden.¹ Eine Person kann also zu einem bestimmten Zeitpunkt im Hinblick auf eine bestimmte Entscheidung urteilsfähig, im Hinblick auf eine andere jedoch nicht urteilsfähig sein. Der Gesetzgeber sagt zur Urteilsfähigkeit: »Urteilsfähig im Sinne dieses Gesetzes ist jede Person, der nicht wegen ihres Kindesalters, infolge geistiger Behinderung, psychischer Störung, Rausch oder ähnlicher Zustände die Fähigkeit mangelt, vernunftgemäß zu handeln.«²

Ein Mensch mit einer schweren körperlichen Erkrankung verliert im Krankheitsverlauf nur in Ausnahmefällen die Fähigkeit, vernunftgemäß zu handeln. Anstehende Behandlungsentscheide können mit dem Patienten besprochen werden, die Vor- und Nachteile verschiedener Behandlungswege können ihm dargelegt werden. Der Betroffene kann nun die Konsequenzen der verschiedenen Entscheidungsmöglichkeiten abwägen und eine persönliche Wahl treffen, die seiner Werterhaltung am meisten entspricht. Das wird als vernunftgemäßes Handeln verstanden, bei medizinischen Entscheidungen spricht man dann vom *informed consent*.

Die Frage nach der Urteilsfähigkeit der Patientin ist bei jeder medizinischen Therapieentscheidung von zentraler Bedeutung. Denn nur wer in der Lage ist, die Informationen der Ärztin zu verstehen, abzuwägen und zu gewichten, kann eine gültige Einwilligung zu einer Behandlung geben. Die Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften SAMW schlägt folgende Kriterien zur Beurteilung der Urteilsfähigkeit vor:³

1. Die Fähigkeit, Informationen in Bezug auf die zu fällende Entscheidung zu verstehen
2. Die Fähigkeit, die Situation und die Konsequenzen, die sich aus alternativen Möglichkeiten ergeben, richtig abzuwägen
3. Die Fähigkeit, die erhaltenen Informationen im Kontext eines kohärenten Wertesystems rational zu gewichten
4. Die Fähigkeit, die eigene Wahl zu äußern

Muss dem Patienten im Verlauf der Krankheit aufgrund der Beurteilung nach den genannten Kriterien die Urteilsfähigkeit für eine bestimmte medizinische Entscheidung abgesprochen werden, hat sich der Arzt am früher geäußerten Willen des Patienten zu orientieren. Liegt also eine Patientenverfügung vor, die vom Patienten in urteilsfähigem Zustand verfasst wurde, so gilt dieser schriftlich geäußerte Wille. Für den Fall, dass im Zusammenhang mit einer bestimmten medizinischen Maßnahme die Urteilsfähigkeit fehlt und keine Patientenverfügung vorliegt, sieht das Zivilgesetzbuch (Art. 378) vor, dass nahestehende Personen in definierter Reihenfolge berechtigt sind, die urteilsunfähige Person zu vertreten und der vorgesehenen ambulanten oder stationären Behandlung oder Unterbringung zuzustimmen oder diese abzulehnen. In einer Patientenverfügung oder einem Vorsorgeauftrag kann der Patient eine ganz bestimmte Person beauftragen, für ihn zu entscheiden. Diese Person kann auch außerhalb der Familie stehen.

Die Bedeutung der vorausschauenden Planung

Der beschriebene zunehmende Verlust der Urteilsfähigkeit und dessen Konsequenzen für medizinische Entscheidungen zeigen die Bedeutung des frühzeitigen Gesprächs über den Verlauf der Krankheit und über mögliche wichtige Entscheidungen im weiteren Krankheitsverlauf auf. Sehr oft erlebe ich,

dass für eine Person mit fortgeschrittener Demenz und Urteilsunfähigkeit eine schwierige Therapieentscheidung zu treffen ist und keine Patientenverfügung vorliegt. Gemäß gesetzlichen Vorgaben haben in dieser Situation wie beschrieben die Angehörigen oder allenfalls eine eingesetzte gesetzliche Vertreterin die Entscheidung nach eingehender Information über die Situation zu treffen. Die verzweifelte Aussage der Angehörigen lautet dann häufig: »Unser Vater hat nie mit uns über das Sterben, über seine Wünsche und über mögliche Behandlungsgrenzen gesprochen.«

Wie auch immer der Entscheid am Schluss ausfällt, bei den Angehörigen bleibt Unsicherheit und das Gefühl der Überforderung zurück. Wenn sie sich gegen lebensverlängernde Maßnahmen entschieden haben und der Patient daraufhin verstirbt, quälen Schuldgefühle die Angehörigen. Wie wäre es herausgekommen, wenn wir anders entschieden hätten? Umgekehrt können nach einem Entscheid für lebenserhaltende Behandlungen ebenso Schuldgefühle entstehen, wenn der Patient anschließend schwer dement in einem Pflegeheimbett liegt und nicht sterben kann.

Um solche schwierigen Situationen zu vermeiden, ist es enorm wichtig, dass frühzeitig über Wertehaltungen, Wünsche und Ängste rund um das Lebensende gesprochen wird. Am besten schon in gesunden Tagen, wenn das Thema noch weniger emotional belastend ist. Warum nicht einmal mit der Partnerin, dem Partner und den Kindern über die eigenen Gedanken zum Lebensende sprechen, wo man für sich die Prioritäten setzt, was man sich nicht wünscht und in welcher Situation man nicht mehr am Leben erhalten werden möchte? Am besten schreibt man diese Gedanken dann in eine Patientenverfügung und bestimmt auch eine Person, die stellvertretend in den Entscheidungsprozess involviert werden soll, wenn man

selber nicht mehr entscheiden kann. Diese bevollmächtigte Person muss über ihre Rolle informiert sein, sie hat auch das Recht, diese Aufgabe abzulehnen. Nimmt sie die Verantwortung an, hat sie jetzt und auch im weiteren Verlauf die Möglichkeit, sich mit den Gedanken des Auftragerteilers auseinanderzusetzen und Rückfragen zu stellen.

Wenn die Diagnose einer Demenzerkrankung rechtzeitig gestellt wird, ist der betroffene Mensch trotz der beginnenden kognitiven Beeinträchtigungen durchaus noch in der Lage, sich Gedanken zu machen über sein Leben und über seine Wünsche zum Lebensende. Deshalb darf diese Phase nicht verpasst werden, und das Gespräch muss rechtzeitig auf diese Fragen geführt werden. Zum Zeitpunkt der Diagnoseeröffnung braucht die Patientin zuerst einmal die notwendige Zeit, sich mit ihrer Diagnose auseinanderzusetzen, Fragen zu stellen und ihr Leben neu zu ordnen. Erst dann kommt der Moment, in dem am besten der behandelnde Arzt mit dem nötigen Einfühlungsvermögen über die Zukunft und das zu erwartende Fortschreiten der Krankheit orientieren soll. Dies ermöglicht der Patientin, sich mit möglichen Szenarien und Fragestellungen im weiteren Krankheitsverlauf auseinanderzusetzen und ihre Prioritäten zu benennen, aber auch zu bestimmen, was sie sich nicht wünscht, was sie nicht möchte. Zur Information gehören das Aufzeigen von möglichen gesundheitlichen Krisen im Verlaufe einer Demenzkrankheit und die jeweiligen Behandlungsoptionen. Bei der medizinischen Vorausplanung geht es zentral darum, diejenigen Lebens- und Leidenszustände herauszufinden, in denen die Betroffene nicht mehr mit allen Mitteln am Leben erhalten werden möchte, sondern nur noch eine optimale Leidenslinderung wünscht. Das begleitete Auseinandersetzen mit diesen Fragen ist ein Prozess und keine einmalige Episode. Die Angehörigen sollen teilhaben an diesem Prozess,

um die Gedanken ihres erkrankten Familienmitglieds zu verstehen und ihre eigenen Gefühle dazu auszudrücken. Diese Auseinandersetzung mit den Gedanken an die Unheilbarkeit der Krankheit, an das unausweichliche Ende, an den Abschied kann sehr schmerzhaft und belastend sein, wird aber später eine große Entlastung für die Angehörigen sein. Und sie gibt der Patientin die Sicherheit, dass sie ihrer Krankheit nicht nur ausgeliefert ist, sondern mitbestimmen kann.

Dieses Vorausplanen der Behandlung wird heute mit dem Begriff Advance Care Planning (ACP) bezeichnet. Darunter versteht man den Prozess der Information, der Definition der eigenen Wertehaltung und der vorausschauenden Entscheidung wie auch das schriftliche Festhalten dieser Gedanken und Vorausplanungen. Ein wichtiger Teil dieses Prozesses sind also die Gedanken des Betroffenen, welche Werte ihm für sein Leben wichtig waren und sind. Diese persönlichen Werte können später ein wichtiger Maßstab sein bei Entscheidungen zur Lebenserhaltung oder zum Sterbenlassen. Mögliche Fragen zu den Werten sind:

- **Wo sehen Sie sich in Ihrem Leben? Was gibt Ihrem Leben Sinn? Wann hat Ihr Leben aus Ihrer aktuellen Perspektive keinen Sinn mehr?**
- **Was macht Ihr Leben lebenswert? Welche Aktivitäten, welche Inhalte und Werte bestimmen Ihr Leben aktuell? (z.B. Bewegung, Unabhängigkeit, gutes Essen, Gesellschaft, in der Natur Sein usw.)**
- **Wie wichtig ist es für Sie, noch lange zu leben? Wären Sie bereit, für den Gewinn an Lebensjahren mit Einschränkungen (z.B. Pflegebedürftigkeit) zu leben?**
- **Wollen Sie lieber auf Lebensjahre verzichten und dafür möglichst unabhängig leben?**

- **Was heißt für Sie persönlich und konkret »Sterben in Würde«?**
- **Welche Situationen können Sie sich vorstellen, in denen Sie lieber sterben möchten als weiterzuleben?**
- **Ist es für Sie mit Blick auf das Fortschreiten der Demenz denkbar, dass sich Ihre Vorstellungen über Lebensqualität verändern (z.B. bezüglich Kommunikationsfähigkeit, Mobilität, geistige Verfassung)?**
- **Wie wichtig ist Schmerzfreiheit? Nehmen Sie für eine gute Schmerzlinderung allenfalls auch eine vermehrte Schläfrigkeit in Kauf?**

Bei der vorausschauenden Planung sollen nicht nur die Therapieziele bei gesundheitlichen Krisen oder Verschlechterungen ohne Aussicht auf Besserung festgehalten werden, es können durchaus auch soziale Weichenstellungen erwähnt werden wie die Wahl des gewünschten Heimes. Beim Wunsch, bis zuletzt zu Hause betreut zu werden, muss auch an die Angehörigen gedacht werden. Der Gesprächsbegleiter muss diesen Wunsch relativieren und aufklären, dass das bei aller Anstrengung der Familie manchmal nicht möglich sein wird. Andernfalls kann es später zu Schuldgefühlen und großen Gewissenskonflikten bei den Angehörigen kommen, wenn die Betreuung zu Hause plötzlich nicht mehr gewährleistet werden kann. Als hilfreich erweist sich, sich zu den Fragen des ACP auch mit anderen Betroffenen und ihren Angehörigen auszutauschen, was Angehörigengruppen ermöglichen können.

Eine wichtige Frage, die besprochen werden muss, ist die der Reanimation (Wiederbelebung). Was soll in der Situation eines Kreislaufstillstandes geschehen? Ist die Vorstellung, einmal an einem plötzlichen Herzstillstand zu sterben, sogar ein vom Patienten gewünschtes Szenario? Für diese Entscheidung benötigen die Betroffenen auch die Information über die Aus-

sichten des Weiterlebens nach einer Reanimation. Die Wahrscheinlichkeit, dass ein demenzkranker Mensch eine Reanimation ohne zusätzliche Schädigungen seines Gehirns überlebt, ist minimal. Viel eher muss damit gerechnet werden, dass der Zustand nach einer erfolgreichen Wiederbelebung deutlich schlechter ist als vorher. In die gleiche Richtung geht auch die Frage, ob man bei einer sehr ernsthaften gesundheitlichen Krise auf der Intensivstation behandelt und allenfalls sogar künstlich beatmet werden möchte. Auch in diesen Situationen ist mit weiteren Komplikationen und einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes zu rechnen.

Wenn der Zeitpunkt der noch vorhandenen Urteilsfähigkeit für eine Patientenverfügung und ein Advance Care Planning verpasst wurde, besteht trotzdem die Möglichkeit, mit den rechtlichen Stellvertretern des Kranken (in der Regel Partnerin oder Partner, Kinder) eine vorausschauende Behandlungsplanung vorzunehmen (Advance Care Planning by Proxy). Diese muss sich aber streng am mutmaßlichen Willen des Patienten orientieren, seine früher im Leben geäußerten Werte, Wünsche und Grenzen berücksichtigen. Dabei soll so weit möglich der Kranke in die Kommunikation einbezogen werden. Diese Vorausplanung ist im Verlauf immer wieder zu evaluieren und gegebenenfalls anzupassen. Tritt dann eine plötzliche Krise auf, haben sich die Angehörigen zu solchen Situationen schon einmal Gedanken gemacht und müssen nicht vollkommen unvorbereitet in einer Notfallsituation einen stellvertretenden Entscheid treffen, der sie möglicherweise überfordert.

Lebensqualität

Palliative Care, das Behandlungskonzept für Menschen mit unheilbaren Krankheiten, stellt nicht mehr den (aussichtslosen) Kampf gegen die Krankheit ins Zentrum der Bemühun-

gen, sondern eine möglichst gute Lebensqualität der Betroffenen trotz der Krankheit. Dies gilt nicht nur für die Sterbephase, sondern für den ganzen Verlauf einer unheilbaren Erkrankung. Was als Lebensqualität erlebt wird, ist immer individuell und sehr persönlich. Nehmen wir ein Beispiel: Für den einen sind Ferien am Strand mit *dolce far niente* der Inbegriff von Lebensqualität, für die andere ist es eine Horrorvorstellung, nur am Meer zu liegen und nichts zu tun. Sie erlebt Lebensqualität vielleicht viel eher, wenn sie sich in den Bergen aktiv bewegen kann. Aus dieser Sichtweise, dass Lebensqualität ein lebensgeschichtlich geprägter Wert ist, wird klar, dass es auch für Demenzbetroffene nicht *eine* Lebensqualität gibt. Die rechtzeitig mit dem Patienten erhobene Werteanamnese ist deshalb so wichtig und wertvoll, weil sie uns später hilft, die individuelle Lebensqualität bei fortgeschrittener Demenz zu beurteilen. Wie viel Lebensqualität erlebt wird, hängt auch von der Krankheitseinsicht, von der Fähigkeit zur Wahrnehmung der krankheitsbedingten Einschränkungen ab. Ein möglicher kognitiver Verlust im Rahmen einer Demenzkrankheit kann eine Anosognosie sein, eine hirnanorganisch bedingte Unfähigkeit, körperliche oder geistige Defizite und damit die Krankheit als solche wahrzunehmen. Entsprechend habe ich schon erlebt, dass mir demenzkranke Menschen erklärt haben, dass es ihnen noch nie so gut ging in ihrem Leben wie jetzt. Und daneben saßen die Angehörigen, die verzweifelt die Augen verdrehten, weil sie unter dieser fehlenden Krankheitseinsicht enorm litten. Die Lebensqualität des Patienten war somit sehr hoch, diejenige der Angehörigen dafür tief. Nebenbei muss dazu erwähnt werden, dass es mit einem Patienten ohne Krankheitseinsicht auch nicht möglich ist, eine Vorausplanung zu machen, weil er das nicht als notwendig erkennen kann und für die diskutierten Fragen nicht urteilsfähig ist.