

Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz

Robert Bosch Stiftung

Berlin, 19./20.03.2004

**Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz
in Wissenschaft und Gesellschaft**

Andreas Kruse, Institut für Gerontologie, Universität Heidelberg



„Der alte Gitarrist“ von Pablo Picasso und Vortragstext

Der „alte Gitarrist“, ein Spätwerk von Pablo Picasso, veranschaulicht die Möglichkeit psychisch-geistiger Entwicklung bis in das höchste Alter. Die psychisch-geistige Entwicklung spiegelt sich in der hohen Konzentration und Sensibilität des Gitarristen wider. Die Demenzerkrankung nimmt dem Menschen ein bedeutsames Potenzial psychisch-geistiger Entwicklung im Alter. Sie führt langfristig nicht nur zu starken Einschränkungen der kognitiven Leistungsfähigkeit, sondern auch zu tief greifenden Veränderungen der Persönlichkeit, ihrer Affekte und Emotionen.

1. Zur Bedeutung von Demenzerkrankungen für Gesellschaft, Forschung und Intervention

Demenzerkrankungen gewinnen aufgrund des rasch anwachsenden Anteils alter und sehr alter Menschen zunehmend an Bedeutung.

Aus *gesellschaftlicher Perspektive* sind zum einen Fragen der Ausgabenentwicklung von besonderem Interesse: Die Versorgung demenzkranker Menschen ist, wenn sie einem hohen fachlichen Standard folgen soll, kostenintensiv. Zum anderen gewinnen aus gesellschaftlicher Perspektive ethische Fragen an Gewicht: Inwiefern besteht in einer Gesellschaft Konsens, in ausreichendem Maße in eine fachlich hochwertige und human anspruchsvolle Therapie, Rehabilitation und Pflege zu investieren?

Aus *forschungsbezogener Perspektive* ist vor allem die Suche nach den pathogenetischen Mechanismen der Demenz – und hier speziell der Alzheimer-Demenz – bedeutsam. Es wird von Molekularbiologen die Annahme aufgestellt, daß die zentralen pathogenetischen Mechanismen der Alzheimer-Demenz in den kommenden zehn bis 15 Jahren aufgeklärt werden können. Diese Forschung ist auch in der Hinsicht von großer Bedeutung, als erst bei Identifikation der pathogenetischen Mechanismen der Alzheimer-Demenz eine kausale Therapie möglich sein wird. Aus *forschungsbezogener Perspektive* besitzt auch die Entwicklung diagnostischer Methoden großes Gewicht; zu nennen ist hier zum einen die Weiterentwicklung bildgebender Verfahren, zum anderen die Weiterentwicklung psychometrischer Verfahren mit dem Ziel der Früherkennung von Demenz. Aus *interventionsbezogener Perspektive* sind vor allem die Erkennung von Ressourcen demenzkranker Menschen sowie die Förderung dieser Ressourcen zu nennen. Dabei ist zu bedenken, daß vielfach die kognitiven, alltagspraktischen und psychischen Ressourcen demenzkranker Menschen unterschätzt werden. Gerade anregende und unterstützende räumliche und soziale Umwelten sowie ein rehabilitationsorientiertes Therapie- und Pflegekonzept sind für die Umsetzung dieser Ressourcen essentiell.

2. Zur Lebensqualität demenzkranker Menschen

Nachfolgend findet sich ein im Jahre 1993 publiziertes Modell von *Erikson*, das von vier Dimensionen der Lebensqualität ausgeht:



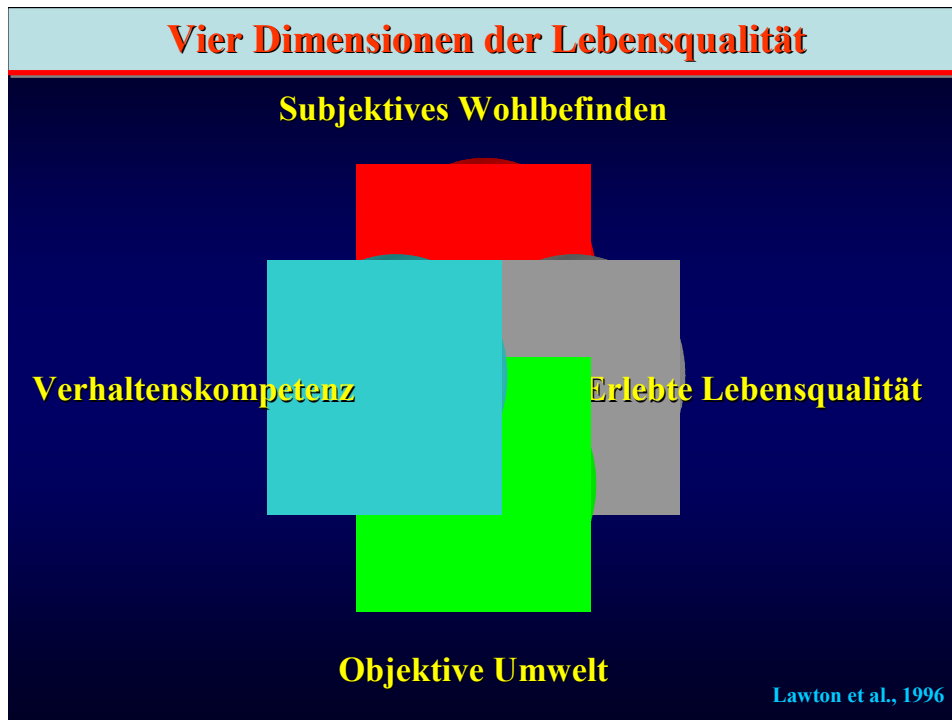
Dieses Modell ist wie folgt zu deuten: Den Ausgangspunkt bilden die *Ressourcen* eines Menschen, wobei unter Ressourcen alle Mittel zur Erreichung eines Ziels – zum Beispiel der Erhaltung von Selbständigkeit, von sozialer Integration, von Zufriedenheit – zu verstehen sind. Die Ressourcen können sowohl materieller Art (Einkommen, Vermögen, Lage und Qualität der Wohnung) wie auch immaterieller Art (Bildungsstand, körperliche und seelisch-geistige Gesundheit, körperliche und geistige Leistungsfähigkeit sowie seelische Widerstandsfähigkeit) sein. Die Nutzung von Ressourcen (zum Beispiel von Erfahrungen und Wissen, von körperlichen Funktionen und geistigen Fähigkeiten) ist von den *bestehenden Umweltbedingungen* beeinflusst: Inwiefern fördern, inwieweit erschweren diese die Nutzung von Funktionen und Fähigkeiten?

Hier sei ein Beispiel aus dem Bereich der Betreuung und Pflege angeführt. Das erste Beispiel: Im Arbeitskreis von Margret Baltes konnte der Nachweis erbracht werden, daß sich in Einstellung und Verhalten von Pflegefachpersonen gegenüber Bewohnerinnen und Bewohner stationärer Einrichtungen zwei grundlegende Orientierungen widerspiegeln. Die eine läßt sich im Sinne der *Selbständigkeitsorientierung*, die andere läßt sich im Sinne der *Abhängigkeitsorientierung* umschreiben.

Im Falle ersterer tendieren Pflegefachkräfte dazu, die Bemühungen von Bewohnerinnen und Bewohnern um die selbständige Ausführung von Aktivitäten des täglichen Lebens zu unterstützen, im Falle letzterer werden hingegen diese Bemühungen um Selbständigkeit nicht unterstützt (vielfach auch gar nicht wahrgenommen); vielmehr tendieren Pflegefachkräfte dazu, der Bewohnerin oder dem Bewohner möglichst viele Aktivitäten abzunehmen und dadurch deren bzw. dessen Abhängigkeit zu verstärken. Die Selbständigkeit von Bewohnerinnen und Bewohnern, denen gegenüber Pflegefachkräfte eine stark ausgeprägte Selbständigkeitsorientierung zeigen, ist langfristig signifikant höher als die Selbständigkeit von Bewohnerinnen und Bewohnern, denen gegenüber Pflegefachkräfte eine Abhängigkeitsorientierung erkennen lassen.

Es sollen hier noch die beiden weiteren Dimensionen angesprochen werden, die Teil des angeführten Modells der Lebensqualität bilden. Es wird in diesem Modell von der *Kontrolle durch die Person* ausgegangen, das heißt, die Person definiert Ziele und sucht nach Wegen, diese Ziele zu verwirklichen: Zur Zielverwirklichung dienen ihr die Ressourcen, zugleich muß sie die bestehenden Lebensbedingungen berücksichtigen: Inwiefern lassen sich unter diesen bestimmte Ressourcen verwirklichen, inwieweit ist deren Verwirklichung erschwert? Bei der Definition von Zielen – und damit ist die vierte Dimension angesprochen – orientiert sich die Person an ihren grundlegenden Werten, die ihrerseits von der Gesellschaft, in der sie lebt, beeinflusst sind.

Die von *Lawton* vorgelegte Definition der Lebensqualität (siehe die nachfolgende Abbildung) wurde aus seinen empirischen Arbeiten über die Lebensqualität demenzkranker Menschen abgeleitet. *Lawton* geht dabei von vier Dimensionen aus:



- a. dem subjektiven Wohlbefinden (emotionale Befindlichkeit)
- b. der erlebten Lebensqualität (subjektive Bewertung der verschiedenen Lebensbedingungen)
- c. der objektiv gegebenen sozialen und räumlichen Umwelt
- d. der Verhaltenskompetenz.

Dieses Modell von Lebensqualität betont zum einen die Differenzierung zwischen objektiv gegebener Umwelt und subjektiv erlebten Umweltbedingungen („erlebte Lebensqualität“). Damit stellt es an Wissenschaft und Praxis die Aufgabe, für den einzelnen demenzkranken Menschen anzugeben, wie dieser die gegebenen Umweltbedingungen subjektiv erlebt. Dieses Modell betont zum anderen das seelische Wohlbefinden (im Sinne emotionaler Befindlichkeit) sowie die Verhaltenskompetenz (im Sinne bestehender Funktionen und Fähigkeiten, die ein selbständiges und selbstverantwortliches Leben ermöglichen). Auch dies erfordert eine sehr differenzierte Analyse des Erlebens und Verhaltens.

Meine Kolleginnen Marion Bär, Stefanie Becker, Susanna Re und ich beschäftigen uns in empirischen Studien intensiv mit der Frage, wie wir in einer aktuellen Situation ausgelösten Emotionen – ebenso wie die über längere Zeiträume hinweg bestehende emotionale Befindlichkeit – bei jenen Menschen erfassen können, die aufgrund weit fortgeschrittener Demenz nicht mehr in der Lage sind, ihr aktuelles Erleben *sprachlich* auszudrücken. Wir konzentrieren uns auf den *mimischen Ausdruck* und gehen von der Annahme aus, daß (a) der mimische Ausdruck Zugang zum emotionalen Erleben eines demenzkranken Menschen eröffnet und (b) demenzkranke Menschen ein hoch individuelles *mimisches Ausdrucksskript* zeigen.

In dem von *Lawton* vorgelegten Modell der Lebensqualität wird der Verhaltenskompetenz des Menschen große Bedeutung beigemessen. Entsprechend interpretiert Lawton die Anregung zu selbständigem und selbstverantwortlichem Verhalten – mit dem Ziel der Erhaltung und Steigerung der Verhaltenskompetenz – als eine zentrale Komponente der Intervention.

Dabei sieht er auch in der Gestaltung der sozialen und räumlichen Umwelt eine bedeutende Interventionsmaßnahme. Acht Umweltdimensionen werden in seinem Modell angesprochen (siehe die nachfolgende Abbildung).

Bedeutende Umweltdimensionen

- 1 Sicherheit und Geborgenheit
- 2 Unterstützung der Orientierung
- 3 Unterstützung der Funktionsfähigkeit
- 4 Stimulation/Anregung

Lawton et al., 1997

Bedeutende Umweltdimensionen

- 5 Ermöglichen von Umweltkontrolle
- 6 Gelegenheit zu Privatheit und sozialer Interaktion
- 7 Kontinuität, Bezug zum bisherigen Leben
- 8 Anpassung an Veränderungen

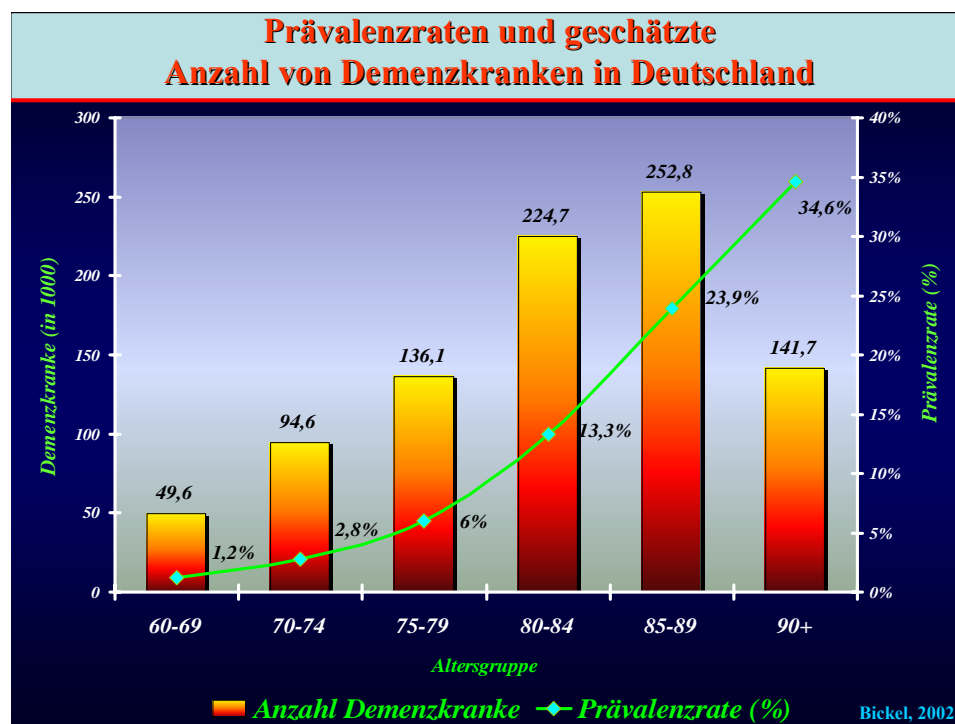
Lawton et al., 1997

Die hier aufgeführten acht Umweltdimensionen veranschaulichen das Verständnis von Umwelt, welches *Lawton* in seinen Arbeiten zur Förderung der Verhaltenskompetenz entwickelt hat.

Wichtig ist mir vor allem die vierte Dimension („Stimulation und Anregung“), die fünfte Dimension („Ermöglichen von Umweltkontrolle“) sowie die sechste Dimension („Gelegenheit zu Privatheit und sozialer Interaktion“). Diese Dimensionen bringen zum einen zum Ausdruck, daß eine fördernde und fordernde Umwelt für die Erhaltung der Verhaltenskompetenz eine entscheidende Voraussetzung bildet. Zum anderen machen sie deutlich, daß der kontinuierliche Wechsel zwischen Nähe (soziale Interaktion) und Distanz (Privatheit) das Lebensgefühl demenzkranker Menschen in besonderem Maße prägt.

3. Zur Häufigkeit der Demenzerkrankung

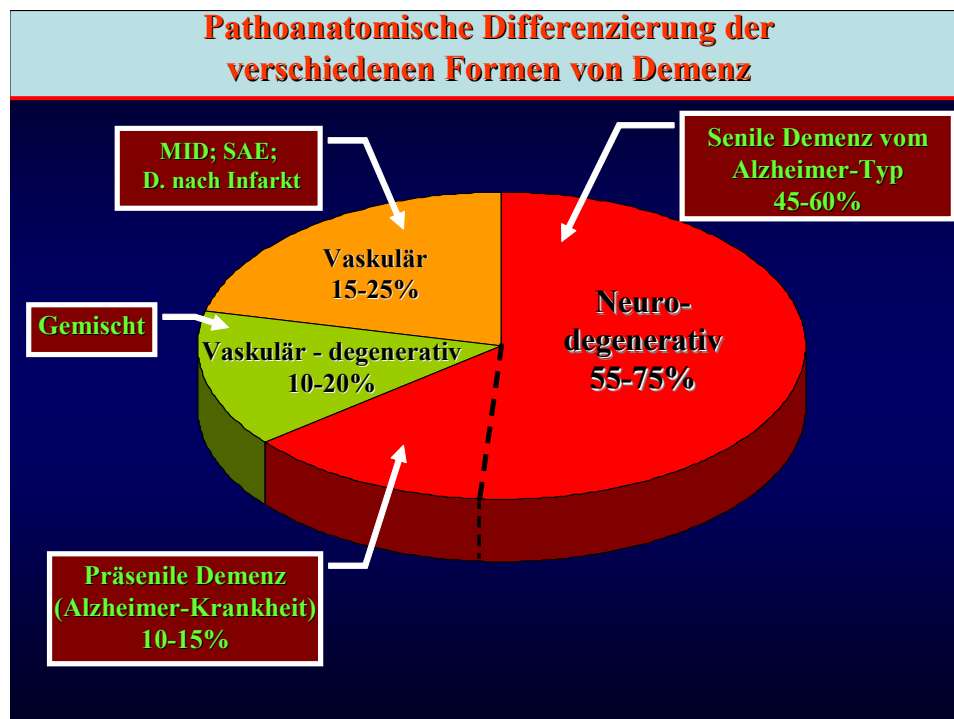
Quantitativ sind Demenzen die bedeutsamste Gruppe psychischer Erkrankungen im Alter. Bei über 64-Jährigen liegt die Häufigkeit bei 10 bis 12 Prozent. Es ist ein exponentieller Anstieg von Demenzerkrankungen mit dem Lebensalter erkennbar, wie die in der nachfolgenden Abbildung aufgeführte Häufigkeit mittelgradiger und schwerer Demenzen zeigt.



Von den 60-69-Jährigen leiden nur 1 bis 4 Prozent an einer Demenz, von den 85-89-Jährigen hingegen 20 bis 32 Prozent, von den 90-Jährigen und Älteren 35 bis 40 Prozent. Diese Zunahme erklärt sich durch den exponentiellen Anstieg des Erkrankungsrisikos im hohen und sehr hohen Lebensalter und nicht durch eine Häufung chronischer Krankheitsverläufe. Nachfolgend finden sich Daten zur Häufigkeit verschiedener Demenzerkrankungen.

Wie aus der nachfolgenden Abbildung hervorgeht, sind ca. 60 Prozent aller Demenzerkrankungen neurodegenerative Erkrankungen, ca. 20 Prozent gefäßbedingte Erkrankungen und 10 bis 15 Prozent Mischformen dieser beiden Erkrankungsformen.

Die häufigsten Untergruppen der vaskulären Demenz sind die Multi-Infarkt-Demenz, die Demenz nach einem Infarkt sowie die subkortikale arteriosklerotische Enzephalopathie. Darüber hinaus ist die Demenz auch bei anderen Erkrankungen, wie zum Beispiel der Parkinson-Krankheit, möglich. Diese Übersicht macht deutlich, daß es sich bei der Demenz nicht um *eine* Krankheit, sondern vielmehr um den Oberbegriff für mehrere Erkrankungen handelt.



4. Symptome der Demenz, problematisches Verhalten bei Demenz

Dementielle Störungen können mit sehr verschiedenartigen Frühsymptomen beginnen, so zum Beispiel mit einer erhöhten Ermüdbarkeit, vermindertem Antrieb, emotionaler Unausgeglichenheit, Konzentrations- und Merkfähigkeitsstörungen sowie einer umständlichen Sprache.

In der nachfolgenden Abbildung sind die charakteristischen Symptome der Demenz aufgeführt.

Charakteristische Symptome der Demenz

- 1. Beeinträchtigung der Lernfähigkeit**
- 2. Gedächtnisstörungen (zunächst Störungen des Arbeits-, später auch des Langzeitgedächtnisses)**
- 3. Beeinträchtigung von Denken und Urteilsvermögen**
- 4. Orientierungsstörungen**
- 5. Sprach- und Benennungsstörungen**
- 6. Abnehmende Fähigkeit zur emotionalen Kontrolle**
- 7. Persönlichkeitsveränderungen**
- 8. Beeinträchtigungen in den Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL)**

Am Beginn der Erkrankung stehen die Beeinträchtigung der Lernfähigkeit sowie Störungen des Arbeitsgedächtnisses. Zu den Störungen des Arbeitsgedächtnisses treten nach und nach Störungen des Langzeitgedächtnisses hinzu. Von zentraler Bedeutung für die Demenz sind sodann Beeinträchtigungen von Denken und Urteilsvermögen. Erst in einem späteren Stadium sind abnehmende Fähigkeit zur emotionalen Kontrolle sowie Persönlichkeitsveränderungen erkennbar. Die Ursachen „*problematischen Verhaltens*“ (diesen Begriff ziehen wir jenem des „aggressiven Verhaltens“ oder des „gestörten Verhaltens“ vor) sind in nachfolgender Abbildung aufgeführt.

Ursachen problematischen Verhaltens

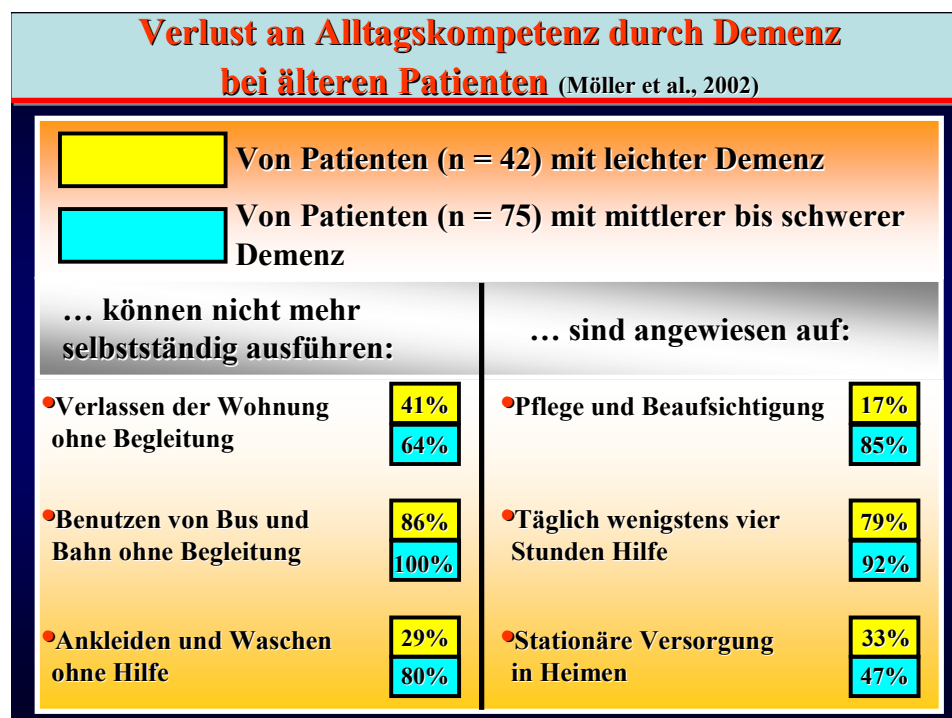
- 1. Überforderung des Bewohners, zum Beispiel durch eine zu laute und unruhige Umgebung, durch das Zusammensein mit zu vielen Personen**
- 2. Hunger, Durst, Schmerzen, die der Bewohner verbal nicht ausdrücken kann**
- 3. Reaktion auf die eigene Hilfebedürftigkeit**
- 4. Nicht-Erkennen der Situation**
- 5. Nebenwirkungen von Medikamenten**
- 6. Es lassen sich keine Ursachen benennen**

Eine mögliche Ursache ist die Überforderung des Patienten durch das Verhalten anderer Menschen oder durch eine hohe Anzahl von Reizen, die er nicht mehr verarbeiten kann. Diese durch die Umwelt verursachten Belastungen lassen sich ergänzen durch Belastungen, die durch subjektiv negativ erlebte Empfindungen verursacht sind, wie zum Beispiel Hunger und Durst oder Schmerzen. Die Belastungen nehmen dann weiter zu, wenn die Bewohnerin bzw. der Bewohner das Gefühl hat, der Umwelt nicht mitteilen zu können, was er derzeit empfindet. Zudem kann ihm durch die fehlende Informationsvermittlung möglicherweise nicht geholfen werden.

Vor allem im Hinblick auf den Ausdruck von Schmerzempfindungen sind unsere Kenntnisse bis heute sehr gering. Hier kann die Analyse des mimischen Ausdrucks eine wichtige Methode sein, um solche Empfindungen identifizieren zu können. Es ist interessant, daß mit Hilfe des von uns angewandten *Facial Action Coding System* der Versuch unternommen wurde, den für Schmerzempfindungen charakteristischen mimischen Ausdruck zu ermitteln. Bei der Entwicklung eines Instruments zur Erfassung der Lebensqualität sollte auf eine Methode, mit Hilfe derer es gelingen kann, Schmerzempfindungen zu erfassen, keinesfalls verzichtet werden.

5. Einbußen der Alltagskompetenz bei leichten Demenzformen

Ich präsentiere Ihnen hier Ergebnisse einer Studie, in der Patienten mit verschiedenen Schweregraden der Demenz hinsichtlich ihrer Alltagskompetenz verglichen werden. Dabei zeigt sich sehr deutlich, daß bereits Patienten mit einer leichten Demenz bei der Ausübung von Aktivitäten des täglichen Lebens vielfach auf Hilfe angewiesen sind. Viele Patienten mit leichter Demenz benötigen zum Beispiel Hilfe beim Verlassen der Wohnung oder bei der Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel. Unseres Erachtens wird der Hilfebedarf von Patienten mit leichter Demenz oftmals erheblich unterschätzt.



6. Emotionaler Ausdruck bei demenzkranken Menschen im fortgeschrittenen Stadium

Wir unterschätzen vielfach die Ressourcen demenzkranker Menschen. Dies hat vor allem damit zu tun, daß wir unsere Form der Kommunikation nicht den kognitiven, sprachlichen und emotionalen Besonderheiten demenzkranker Menschen anpassen.

Nachfolgend möchte ich Ihnen einige methodische Schritte sowie einige empirische Befunde aus Ergebnissen einer Untersuchung vorstellen, die wir derzeit bei demenzkranken Menschen mit weit fortgeschrittener Demenz durchführen; diese Patienten sind nur noch sehr eingeschränkt oder gar nicht mehr zur verbalen Kommunikation fähig.

Zunächst zur Beantwortung der Frage: Wie kann man das Befinden demenzkranker Menschen erfassen? Wir beschreiten dabei das folgende methodische Vorgehen:



In dieser Abbildung sind drei methodische Schritte angeführt, die wir zur Erfassung der emotionalen Befindlichkeit wählen.

Dabei ist, wie ich bereits betont habe, die *Beobachtung* des demenzkranken Menschen mit Hilfe der mimischen Ausdrucksanalyse ein methodisch sehr anspruchsvolles Verfahren. Das von uns angewandte Verfahren (*Facial Action Coding System*) gründet auf einer hoch differenzierten Analyse der Mimik, wobei die videogestützten Aufnahmen in zahlreiche Handlungseinheiten (action units) untergliedert werden. Auf der Grundlage spezifischer Kombinationen von Handlungseinheiten wird auf spezifische Emotionen geschlossen. Die Validierung erfolgt auf der Grundlage des Urteils von Medizinern, Pflegefachkräften und Angehörigen, die die betreffenden Patienten bereits seit mehreren Jahren kennen und somit in der Lage sind, deren emotionale Befindlichkeit in jenen Situationen, in denen Videoaufzeichnungen gemacht wurden, zu beurteilen. – Nachfolgend sollen Beispiele für mimische Ausdrucksskripte angeführt werden.

Zunächst ein Beispiel für Freude:




Freude

Die Bewohnerin freut sich, wenn man

- sich mit ihr beschäftigt,
- mit ihr spricht,
- spazieren geht,
- Fotos anschaut

Sodann folgt ein Beispiel für Ärger:



Ärger

Zusammenziehen der Augenbrauen (hier kaum erkennbar)

Zusammenpressen der Lippen

Anheben des Kinns

Nachfolgend sei Einblick in Ergebnisse aus einer Studie mit $N=36$ Frauen gegeben, die an einer mittelschweren bis schweren Demenz litten. In dieser Studie haben wir versucht, gemeinsam mit Pflegefachpersonen solche Situationen zu identifizieren, die von den Frauen emotional in einer bestimmten Art und Weise erlebt werden. Diese Studie verstehen wir auch im Sinne von *Vorstudien* zu zwei größeren Untersuchungen, mit denen das Institut für Ge

rontologie begonnen hat bzw. in nächster Zeit beginnen wird: Eine vom *Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend* geförderte Studie hat die Aufgabe, ein Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei demenzkranken Menschen zu entwickeln; eine vom *Bundesministerium für Bildung und Forschung* beschäftigt sich mit der Frage, inwieweit durch die wiederholte Herstellung von Situationen, die ein demenzkranker Mensch positiv erlebt, langfristig dessen emotionale Befindlichkeit positiv beeinflusst werden kann.

In der nachfolgenden Abbildung wird zwischen den Emotionen „Freude“, „Ärger“, „Traurigkeit“ sowie dem Wohlbefinden (welches keine spezifische Emotion darstellt, sondern vielmehr eine grundlegende Gestimmtheit) differenziert. Zugleich ist für jede der drei Emotionen bzw. für das Wohlbefinden die Anzahl der Situationen angegeben, in denen diese auftraten; hier sind nur Situationen berücksichtigt, in denen die Aussagen der Pflegefachkräfte mit den Ergebnissen der (auf Videoaufzeichnungen gründenden) mimischen Ausdrucksanalyse übereinstimmten.

Wir können feststellen, daß auch bei Menschen, bei denen die Demenzerkrankung bereits weit fortgeschritten ist, ein relativ differenziertes emotionales Erleben besteht, das sich in entsprechend differenziertem mimischem Ausdruck widerspiegelt. Dabei ist hervorzuheben, daß auch die Emotion *Freude* häufig beobachtet werden konnte – wie bereits dargelegt wurde, konnten wir in anderen Abschnitten unserer Untersuchung feststellen, daß Pflegekräfte vielfach den Ausdruck von *Freude* im Sinne von *Wohlbefinden* deuten.

Emotionales Befinden in konkreten Situationen					
Emotionen	Freude	Wohlbefinden	Ärger	Traurigkeit	Gesamt
Anzahl ermittelter Situationen	36	32	30	18	116
	Positives Befinden		Negatives Befinden		

Die nachfolgende Abbildung beschreibt Situationen, in denen Freude bzw. Wohlbefinden auftraten. Zwei Befunde sind von besonderer Bedeutung. Zum einen zeigt sich, daß die Emotion Freude vor allem durch *Zuwendung und persönliche Ansprache* hervorgerufen wird; dieser Befund verdeutlicht den besonderen Einfluß, den die Aufrechterhaltung von Kommunikation auf die Lebensqualität von demenzkranken Menschen besitzt, zugleich spricht er für das Konzept einer individuumzentrierten Betreuung und Pflege. Zum anderen zeigt sich, daß

die Art der Alltagsgestaltung große Bedeutung für die Aufrechterhaltung von Wohlbefinden besitzt: Wenn demenzkranken Menschen die Möglichkeit gegeben wird, *den von ihnen gewünschten oder bevorzugten Tätigkeiten nachzugehen*, so fördert dies eindeutig deren Wohlbefinden.

Art der Situation – positiv valente Situationen				
Situation	Emotionen	Freude	Wohlbefinden	Gesamt
Zuwendung durch persönliche Ansprache		12	3	15
Individuell unterschiedliche Alltagsaktivitäten		2	10	12
Gruppenaktivitäten		7	1	8
Besuch von Angehörigen		7	1	8
Im Bett sein und sich ausruhen		2	5	7
Bestimmte Mahlzeiten und Getränke		2	2	4
Pflegebehandlungen		-	3	3
Teilnahme am Gottesdienst		2	1	3
Sonstige		-	2	2
Keine genauere Charakterisierung der Situation		2	4	6
		36	32	68

Im Folgenden werden die Situationen beschrieben, in denen Ärger und Traurigkeit auftraten.

Art der Situation – negativ valente Situationen				
Situation	Emotionen	Ärger	Traurigkeit	Gesamt
Bewohnerin wird zu etwas gedrängt		10	-	10
Bewohnerin kann Handlungsimpuls nicht umsetzen		8	-	8
Konflikte mit Mitbewohnern		2	2	4
Akustische Störung		3	-	3
Pflegebehandlung		2	-	2
Besuch von Angehörigen		2	-	2
Heimweh – Gedanken an früher		-	5	5
Weggang der Angehörigen nach Besuch		-	3	3
Sonstige		3	2	5
Keine genauere Charakterisierung der Situation		-	5	5
		30	18	48

Auch hier sind zwei Befunde besonders hervorzuheben. Zum einen wird deutlich, daß die Emotion Ärger vor allem dann auftritt, wenn demenzkranke Menschen von ihrer Umwelt (sei es von Mitarbeitern, sei es von Angehörigen, oder sei es von anderen Bewohnern) *zu einem bestimmten Verhalten gedrängt* werden. Der Umwelt kommt also eine hervorgehobene Bedeutung für das Auftreten von Ärger zu. Zum anderen zeigt sich, daß erlebte Barrieren der Umsetzung von Handlungsimpulsen für das Auftreten von Ärger verantwortlich sind. Beide Befunde machen deutlich, wie wichtig es ist, sich immer wieder in die psychische Situation von demenzkranken Menschen einzufühlen und dabei die Relation zwischen den eröffneten Handlungsmöglichkeiten und den gezogenen Handlungsgrenzen sehr sorgfältig abzuwägen. Wir haben die Pflegefachkräfte gebeten, anzugeben, wie häufig bei den von uns untersuchten Frauen die drei differenzierten Emotionen (Freude, Ärger und Traurigkeit) sowie Wohlbefinden auftreten. Die nachfolgend aufgeführten Ergebnisse deuten auf eine relativ hohe Variabilität des emotionalen Erlebens von demenzkranken Menschen hin.

Häufigkeit, mit der die verschiedenen Emotionen auftreten						
	täglich	mehrmals wöchentl.	ca. 1 mal in der Woche	Seltener als 1 mal in der Woche	nicht zu quantifizieren	Σ
Freude	6 17%	4 11%	7 19%	7 19%	12 33%	36
Wohlbefinden	16 50%	5 16%	2 6%	4 12%	5 16%	32
Ärger	4 13%	6 20%	3 10%	6 20%	11 37%	30
Traurigkeit	7 39%	5 28%	1 6%	4 22%	1 6%	18

Wir haben schließlich die Pflegefachkräfte gebeten, anzugeben, inwieweit sie ihrer Meinung nach das emotionale Erleben der untersuchten Bewohnerinnen durch spezifische Maßnahmen in Betreuung und Pflege beeinflussen können. Die Ergebnisse zu dieser Fragestellung sind in nachfolgender Abbildung aufgeführt. In Bezug auf *Wohlbefinden* läßt sich feststellen, daß eine wichtige Aufgabe der Betreuung und Pflege darin zu sehen ist, demenzkranken Menschen die Möglichkeit zu eröffnen, die von ihnen gewünschten oder bevorzugten Aktivitäten im Alltag ausführen zu können:

Denn in 15 von 32 Situationen konnte Wohlbefinden alleine dadurch ausgelöst werden, daß die untersuchten Frauen jenen Tätigkeiten nachgehen konnten, die sie gerade ausüben wollten. Die Emotion *Freude* wird vor allem durch Zuwendung ausgelöst, wobei Zuwendung auch das *konzentrierte Zuhören* umfaßt.

Beeinflussbarkeit des Eintretens von Situationen, die positive Emotionen ausgelöst haben

Beeinflussbarkeit der Situation	Freude	Wohlbefinden
Bislang war keine Unterstützung erforderlich, da die Situation zum Alltag der Bewohnerin gehört.	3	15
Die Situation kann durch geringfügige Unterstützung der Bewohnerin herbeigeführt werden.	2	5
Die Situation kann durch Ausbau entsprechender hausinterner Angebote herbeigeführt werden.	8	3
Die Situation kann durch vermehrte individuelle Betreuung oder durch intensiveres Gespräch und Zuhören herbeigeführt werden.	13	5
Die Situation lässt sich nur unter großem Aufwand oder gar nicht herbeiführen.	9	1
Lässt sich nicht einschätzen	1	3
Gesamt	36	32

Während die Pflegefachkräfte zahlreiche Maßnahmen beschreiben konnten, durch die sie einen Beitrag zur Auslösung von positiven Emotionen leisten, war es ihnen kaum möglich, eine entsprechend differenzierte Beschreibung von Maßnahmen zur Vermeidung oder Linderung von negativen Emotionen zu geben.

In Bezug auf *Traurigkeit* ist dies insofern nicht überraschend, als viele emotionale Zustände dieser Art sich entweder spontan einstellen, durch bestimmte „Hinweisreize“ hervorgerufen werden, die für einen Außenstehenden nicht unbedingt im engen Zusammenhang mit „Verlust“ und „Abschied“ stehen müssen, oder nach Beendigung eines Besuchs durch Verwandte auftreten. Diese Situationen lassen sich durch Pflegefachkräfte kaum beeinflussen, so daß auch nur geringe Möglichkeiten zur Linderung oder Vermeidung von Traurigkeit gegeben sind.

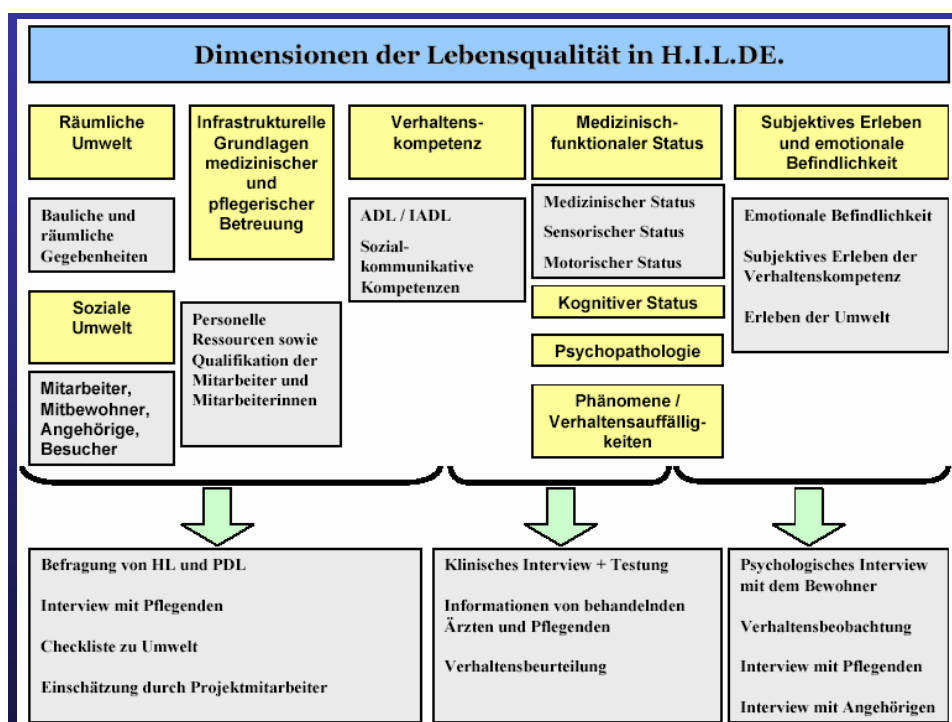
In Bezug auf den *Ärger* wird vor allem auf die *Eindeutigkeit im eigenen Verhalten, vor allem im Kommunikationsstil* hingewiesen, durch die eine Überforderung demenzkranker Menschen durch die Umwelt vermieden werden kann. Diese Aussage macht noch einmal deutlich, wie wichtig ein möglichst hohes Maß an „Eindeutigkeit“ in den Botschaften für eine ausgeglichene emotionale Situation von demenzkranken Menschen ist.

Beeinflussbarkeit des Eintretens von Situationen, die negative Emotionen ausgelöst haben

Beeinflussbarkeit der Situation	Ärger	Traurigkeit
Die Situation ist durch Berücksichtigung in der Planung beeinflussbar.	2	-
Die Situation ist durch eindeutigeres Kommunikationsverhalten und ein höheres Maß an Zeit in der Kommunikation mit der Bewohnerin voraussichtlich beeinflussbar.	8	-
Die Situation ist durch vermehrte Zuwendung beeinflussbar.	-	1
Die Situation ist nicht oder nur schwer beeinflussbar.	10	6
Lässt sich nicht einschätzen	10	11
Gesamt	30	18

7. Ein eigener Ansatz zur Differenzierung von Dimensionen der Lebensqualität

Ich habe in meinem Vortrag darauf hingewiesen, daß wir mit einer Studie begonnen haben, in der wir ein Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei demenzkranken Menschen entwickeln. Es ist hier nicht der Ort, ausführlich über die methodische Konzeption der Studie zu sprechen. Es soll abschließend nur kurz auf die Dimensionen von Lebensqualität eingegangen werden, die wir mit diesem Instrument abzubilden versuchen, sowie auf die Methoden, die wir zur Erfassung dieser Dimensionen einsetzen; in der nachfolgenden Abbildung sind diese Informationen zusammengefaßt.



Zentral für unsere Untersuchung ist zunächst die Differenzierung zwischen der objektiv gegebenen und der subjektiv erlebten räumlichen und sozialen Umwelt.

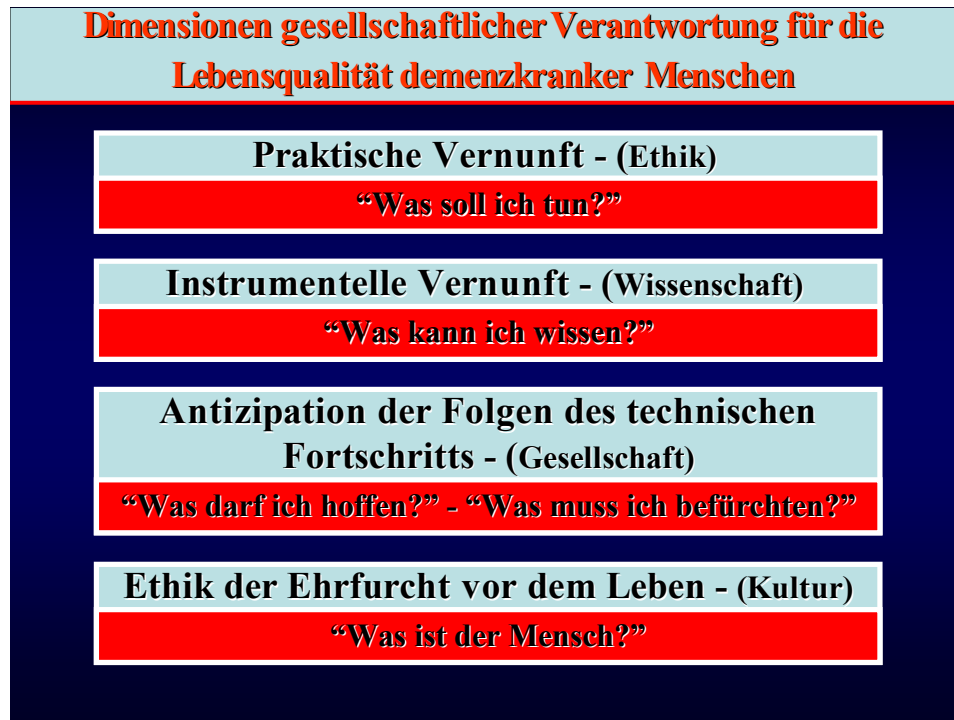
Bei der Erfassung der räumlichen Umwelt versuchen wir, eine differenzierte „ökologische Karte“ der verschiedenen Stationen und Gemeinschaftsräume der an unserer Untersuchung beteiligten Heime wie auch der Zimmer, in denen die Bewohnerinnen und Bewohner leben, zu entwickeln – hier stellt die Umweltpsychologie wertvolle Instrumente zur Verfügung, die sich auch für unsere Studie eignen. Zur Erfassung der sozialen Umwelt sind wir auf eine differenzierte Beschreibung des sozialen Netzwerks eines Bewohners sowie der Häufigkeit der Kontakte mit den Mitgliedern dieses Netzwerkes durch die Pflegefachkräfte angewiesen.

Die subjektiv erlebte räumliche Umwelt versuchen wir dadurch zu erfassen, daß wir den Bewohnern zum einen Bilder von verschiedenen Umweltbereichen des Heims zeigen und deren mimische Reaktion auf diese Bilder analysieren; zudem sollen Bewohner direkt zu ihren Lieblingsplätzen (über diese geben uns die Pflegefachkräfte, zum Teil auch die Angehörigen, Auskunft) sowie in ihr Zimmer begleitet und deren mimischer Ausdruck bei einem Verweilen an diesen Plätzen erfaßt und analysiert werden.

Die subjektiv erlebte soziale Umwelt erfassen wir durch Interviews mit den Pflegefachkräften, wobei wir uns hier der Methode der „konzentrischen Kreise“ bedienen: Die Pflegefachkräfte sollen die Namen der Bezugspersonen eines Bewohners in eine Abbildung mit konzentrisch angeordneten Kreisen eintragen: In den innersten Kreis die Namen jener Bezugspersonen, die im Erleben des Bewohners die größte Bedeutung besitzen, in den weiteren Kreisen den Namen jener Bezugspersonen, die im Erleben des Bewohners die zweit- bis drittgrößte Bedeutung einnehmen. Zudem sollen sie für jede Bezugsperson die Valenz der Bedeutung angeben: Inwiefern besitzen sie für den Bewohner positive Valenz (zum Beispiel in der Hinsicht, daß sich der Bewohner diesen sehr nahe fühlt), inwiefern besitzen sie für den Bewohner negative Valenz (zum Beispiel in der Hinsicht, daß sie den Bewohner nur selten besuchen)? Wir bilden in der Untersuchung weiterhin die Infrastruktur der Einrichtung ab, indem wir nach dem Qualifikationsprofil der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter fragen sowie nach den Pflegestandards, die der Arbeit in der Einrichtung zugrunde liegen.

8. Abschluss: Ethische Fragen

Abschließend sollen einige Überlegungen zu ethischen Fragen angestellt werden, die mit der Diagnostik, Therapie und Versorgung demenzkranker Menschen angesprochen sind. Die nachfolgende Abbildung führt vier Themen auf, unter die diese Überlegungen eingeordnet werden können.



Das erste Thema: Die Frage nach der praktischen Vernunft. Der Philosoph *Immanuel Kant* umschreibt die vier grundlegenden Fragen menschlicher Erkenntnis wie folgt: „Was kann ich wissen?“, „Was darf ich hoffen?“, „Was soll ich tun?“, „Was ist der Mensch?“. Die vorletzte dieser vier Fragen – „Was soll ich tun?“ – stellt die Grundlage der Ethik dar; in ihr spiegelt sich die praktische Vernunft wider. Mit der Frage: „Was soll ich tun?“ wird nicht ausgedrückt, wie die Dinge sind, sondern *wie sie sein sollen*. Bei der Beantwortung dieser Frage orientieren wir uns an sittlichen Maßstäben. Auf unser Thema – „Lebensqualität demenzkranker Menschen“ – bezogen, heißt dies: Welche Vorstellungen von menschenwürdiger Betreuung und Pflege demenzkranker Menschen bestehen in einer Gesellschaft? Welche sittliche Bedeutung mißt diese der fachlich und menschlich anspruchsvollen Betreuung und Pflege demenzkranker Menschen bei? Inwieweit nimmt sie deren Pflege- und Betreuungsbedarf sowie deren individuelle Bedürfnisse als gleich bedeutend zum Pflege- und Betreuungsbedarf sowie zu den Bedürfnissen anderer Patientengruppen wahr?

Das zweite Thema: Ich habe differenziert zwischen dem, wie die Dinge sind, und dem, wie die Dinge sein sollen. Mit der Frage: „Wie sind die Dinge beschaffen?“ wird nicht ausgedrückt, wie die Dinge sein sollen, sondern wie sie sind. Damit ist die instrumentelle Vernunft angesprochen. Erst wenn wir genauer wissen, über welche Ressourcen und Veränderungspotenziale demenzkranke Menschen verfügen und wo die Grenzen dieser Ressourcen sowie dieser Veränderungspotenziale liegen, ist es auch möglich, zu definieren, was unter fachlich und sittlich anspruchsvoller Pflege und Betreuung zu verstehen ist. Aus diesem Grunde kommt der Grundlagenforschung und der angewandten Forschung zum Thema „Demenz“ auch aus ethischer Sicht große Bedeutung zu.

Das dritte Thema: Der Philosoph *Hans Jonas* hat in seiner im Jahre 1979 veröffentlichten Schrift „Das Prinzip Verantwortung“ deutlich gemacht, daß die Erfolge der Technik dem Menschen ungeahnte Möglichkeiten zum Eingriff in die Natur eröffnen – ihm damit aber auch

höchste ethische Verpflichtungen auferlegen. Diese Verpflichtungen erwachsen aus der Anforderung, die möglichen Konsequenzen der Forschung umfassend und kritisch zu reflektieren. Hans Jonas äußert in dieser Schrift die Sorge, daß Menschen kulturell hinter den Erfolgen der Technik zurückbleiben könnten. – In Bezug auf Fragen des Alters bedeutet dies: Durch die Erfolge der Medizin – und zwar sowohl in Diagnostik als auch in Therapie – verlängert sich die Lebensspanne des Menschen beträchtlich, der Anteil hoch betagter Menschen wächst kontinuierlich an. Dabei sind jedoch auch die potenziellen Risiken zu berücksichtigen, die sich gerade im hohen und sehr hohen Lebensalter mit Blick auf die Gesundheit ergeben. Hier nun stellt sich die Frage, inwieweit die Gesellschaft in der Lage ist, die Grenzen, die Menschen im hohen und sehr hohen Lebensalter erfahren, bewußt anzunehmen und in einen kulturellen Entwurf des Menschseins zu integrieren. In der Bereitschaft, sich für Bedürfnisse demenzkranker Menschen wirklich einzusetzen, sehe ich ein Zeichen dieser Bereitschaft, die Grenzen des Lebens bewußt anzunehmen und diese zum Gegenstand einer intensiven kulturellen Auseinandersetzung zu machen, deren Ziel es ist, uns alle vermehrt für die Verletzlichkeit des Menschen und für dessen Angewiesensein auf Hilfe zu sensibilisieren.

Das vierte Thema: Wie der Theologe und Arzt *Albert Schweitzer* betont hat, führt uns die Forschung über die Natur des Menschen immer wieder vor neue Geheimnisse und trägt, wenn wir in der Lage sind, diese Geheimnisse auch wirklich wahrzunehmen, zur Ehrfurcht vor dem Leben bei. Uns hat in unserem Institut zum Beispiel die Tatsache erstaunt, daß Menschen auch bei einer weit fortgeschrittenen Demenz eine hoch differenzierte Emotionalität zeigen. Dieses Staunen bildet eine bedeutende Grundlage der Ethik der Ehrfurcht vor dem Leben. Die Ethik der Ehrfurcht vor dem Leben sollte unsere Einstellung und unser Verhalten gegenüber allen Menschen bestimmen – ob wir nun die Perspektive der Wissenschaft, der Praxis oder der natürlichen Beziehung zu anderen Menschen einnehmen.