1 | 06

DeSS orientiert

Demenz Support Stuttgart

„Hearing the Voice of People with Dementia"

Editorial
Adelheid Schulz-Hausgenoss

Überblick:
Diskussionsstand zum Thema „Hearing the Voice"
Beate Radzey

Pflege:
Menschen mit Demenz einbeziehen
Beate Radzey

Forschung:
„Hearing the Voice" in der Wissenschaft
Anja Rutenkröger

Gesellschaft:
Schlüsselfragen zur sozialen Teilhabe
Gabriele Kreutzner

Rubriken
Nachgefragt:
Interview mit Malcolm Goldsmith
Aus der Praxis:
Die Help Card von Alzheimer Scotland

Fazit

Literaturverzeichnis

Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer

Inhalt

Editorial
Adelheid Schulz-Hausgenoss 2

Überblick:
Diskussionsstand zum
Thema „Hearing the Voice"
Beate Radzey 4

Pflege:
Menschen mit
Demenz einbeziehen
Beate Radzey 8

Forschung:
„Hearing the Voice"
in der Wissenschaft
Anja Rutenkröger 12

Gesellschaft:
Schlüsselfragen zur
sozialen Teilhabe
Gabriele Kreutzner 19

Rubriken 23
Nachgefragt:
Interview mit Malcolm Goldsmith

Aus der Praxis:
Die Help Card von Alzheimer Scotland

Fazit 26

Literaturverzeichnis 27

Editorial

Die Demenz Support Stuttgart (DeSS) führt mit dieser Ausgabe das neue Journal „DeSS orientiert“ ein. Es soll einen Beitrag leisten zum Wissenstransfer in zahlreiche Praxisfelder, die an der Versorgung von Menschen mit Demenz beteiligt sind. „DeSS orientiert“ wendet sich an folgende Akteure: Träger und Einrichtungen, Beratungsstellen, politisch und gesellschaftlich Verantwortliche, Kostenträger, Vertreter der bürgerschaftlich Engagierten, der Angehörigen und der Betroffenen selbst, sowie an interessierte Medienvertreter.

Ziel von „DeSS orientiert“ ist es, Erkenntnisse und Entwicklungen aus der internationalen Forschung und den damit verbundenen Diskussionsstand in die deutsche Versorgungslandschaft hineinzutragen.

Wichtiges Kriterium für die Auswahl der bearbeiteten Themen ist ihre Praxisrelevanz für eine Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz. Dieser Fokus legitimiert die Entscheidung, auf den wissenschaftlichen Anspruch einer systematischen und vollständigen Quellenerschließung zu verzichten. Stattdessen wird mit „DeSS orientiert“ der Akzent auf die Überwachung ausgewählter Zeitschriften, Periodika, Monographien und Sammelbände gesetzt.

Folgende Zeitschriften und Periodika sind fester Bestandteil der laufenden Sichtungsarbeit:

- Aging and Mental Health
- Alzheimer’s Care Quarterly
- Alzheimer Disease & Associated Disorders
- Dementia – the international journal of social research and practice
- International Psychogeriatrics
- International Journal of Geriatric Psychiatry
- Journal of the American Geriatric Society
- Journal of Dementia Care

Unsere Literaturrecherchen der letzten Jahre haben gezeigt, dass sich in diesen internationalen Foren wichtige Entwicklungen abzeichnen und neue Impulse für laufende Diskussionen gegeben werden. Die regelmäßige Lektüre der Zeitschriften ist aufgrund der nicht immer leichten Zugänglichkeit (Kosten) und wegen sprachlicher Barrieren mit erheblichem Aufwand verbunden. „DeSS orientiert“ bietet allen Interessierten, die den internationalen Diskussionsstand verfolgen möchten, eine kompetente Zusammenfassung.

Das Journal beginnt mit einem Überblicksartikel zum Schwerpunktthema, vertieft es in weiteren Beiträgen zu Pflege, Forschung und Gesellschaft und stellt ein Beispiel „guter Praxis“ (best practice) vor. Außerdem wird die Auseinandersetzung durch ein Interview mit einem thematisch befassten Experten veranschaulichend abgerundet („Nachgefragt“).

„DeSS orientiert“ soll zunächst zweimal jährlich erscheinen. Die hier vorliegende erste Ausgabe von „DeSS orientiert“ beschäftigt sich mit einem grundsätzlicheren Thema, das neben praktischen Aspekten vor allem die generelle Haltung, mit der demenziell Erkrankten begegnet wird, beleuchtet. Es geht ums das Thema „Hearing the Voice of People with Dementia“ (Die Stimme von Menschen mit Demenz hören). Für die folgenden Ausgaben sind die Themen „Pflege von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase“, sowie „Spiritualität und Demenz“ geplant. Diese sollen insbesondere Praktikern bei der Versorgung von Demenzerkrankten als Orientierungshilfe dienen.

Warum haben wir für die erste Ausgabe von „DeSS orientiert“ dieses Thema ausgewählt?

„Hearing the Voice of People with Dementia“ ist eng mit dem personenzentrierten Ansatz verbunden, der vor allem durch Tom Kitwood (Kitwood 2000) geprägt und inzwischen

durch zahlreiche Experten weiterentwickelt (vgl. Brooker 2004) wurde. Dabei steht die Person mit ihrer Individualität im Mittelpunkt – eine Sichtweise, die zu einschneidenden Veränderungen im Umgang mit Menschen mit Demenz geführt hat und Ausgangspunkt des Arbeitsverständnisses der Demenz Support Stuttgart ist. Vor nicht allzu langer Zeit herrschte (und herrscht teilweise immer noch) die weit verbreitete Vorstellung vom „Verfall" des Menschen aufgrund seiner Demenzerkrankung.

Kitwood hat diese Vorstellung durch seine Auseinandersetzung mit dem Phänomen Demenz korrigiert. Er gesteht zu, dass Demenz zu (meist erheblichen) Einschränkungen und Kompetenzeinbußen (insbesondere im kognitiven Bereich) führt. Der von ihr Betroffene hört aber niemals auf, eine Person mit einer unverwechselbaren Persönlichkeit zu sein, die weiterhin das Recht auf wertschätzende Begegnung hat. „Hearing the Voice" ist ein Ansatz der Wertschätzung zum Ausdruck bringt, indem Betroffenen eine Stimme gegeben wird, die auch Gehör findet.
Vor diesem Hintergrund gewinnt das für die Bundesrepublik zu konstatierende Forschungsdefizit bezüglich der Ergebnisqualität aus der Nutzerperspektive von Menschen mit Demenz besondere Bedeutung. Im Umgang mit demenziellen Erkrankungen liegen hierzulande noch deutliche Kompetenz- und Konzeptdefizite vor. Dabei weisen vor allem internationale Forschungsergebnisse deutlich darauf hin, dass der Krankheitsverlauf durch Pflege und Umfeld positiv beeinflusst werden kann (z.B. Sixsmith et al. 1993; Netten 1993; Kitwood 1995).

Aktuell diskutierte Pflege- und Therapieformen wie der personenzentrierte Ansatz (Kitwood 2000) veranschaulichen zwar, dass die Praxis in Ansätzen bereits reagiert. Es mangelt in der Bundesrepublik jedoch grundsätzlich noch an Konzepten, die die subjektive Sichtweise der Erkrankten einbeziehen und diese als Grundlage für eine ressourcenorientierte Pflege berücksichtigen (BMFSFuJ 2002; van der Kooij 2001). Die Entwicklung einer angemessenen Pflege und Betreuung Demenzerkrankter zählt daher zu den zentralen Herausforderungen der nächsten Jahre (BMFSFuJ 2002).

So wünschenswert die inzwischen in der Qualitätsdiskussion hervorgehobene Notwendigkeit einer Fokussierung auf die Perspektive der Pflege- und Hilfebedürftigen ist, so schwierig ist deren methodische Umsetzung. Im anglo-amerikanischen Raum wurde jedoch bereits eine Reihe von Erhebungsinstrumenten entwickelt, die das Erfassen der Sicht demenzkranker BewohnerInnen ermöglichen (Simmons et al. 1997; Selai & Trimble 1999; Soberman et al. 2000). Im deutschsprachigen Raum ist dieser Wissensstand (noch) nicht erreicht. Es herrscht jedoch breiter Konsens, dass die Berücksichtigung der Perspektive, der „Stimme" der Betroffenen, die Voraussetzung für soziale und gesellschaftliche Teilhabe und damit auch für das subjektive Wohlbefinden darstellt.

Diese erste Ausgabe von „DeSS orientiert" soll für das Thema „Hearing the Voice of People with Dementia" sensibilisieren und dazu einladen, sich eingehender damit zu beschäftigen. Hierzu mögen die Artikel Impulse geben.

Adelheid Schulz-Hausgenoss

Überblick: Diskussionsstand zum Thema „Hearing the Voice“

Die Stimme von Menschen mit Demenz hören – Was ist damit gemeint?

„Dementia touches everyone“ (Demenz berührt jeden) – mit diesem zentralen Satz eröffnet Mary Marshall ihr Vorwort zu der 1996 erschienen Studie von Goldsmith mit dem Titel „Hearing the Voice of people with dementia“. Mittlerweile sind – nicht nur in den westlichen Ländern – immer mehr Menschen direkt oder indirekt von einer demenziellen Erkrankung betroffen. Viele von uns haben Verwandte, Nachbarn oder Freunde, die mit Demenz leben. Bei der Begleitung der Betroffenen sind neben unterschiedlichen Professionen in erster Linie die Familien gefordert, die meist unvorbereitet in eine der anspruchsvollsten gesellschaftlichen Aufgaben (Müller-Hergl 2000) quasi „hineinschlittern“. Sie stehen der Situation oftmals hilflos gegenüber, denn der Schlüssel für das Verstehen – die Kommunikation mit dem Betroffenen – greift nicht mehr richtig. Dies gilt auch für professionell Pflegende. Sie werden weder in ihrer Ausbildung noch in ihrer täglichen Arbeit darin gestärkt bzw. geschult, eine erfolgreiche, auf Verstehen fokussierte Interaktion mit Menschen mit Demenz zu führen.

Als Folge werden demenziell Erkrankte in Entscheidungen, die sie selbst betreffen, oft nicht einbezogen. Sowohl in der Forschung als auch in der Praxis hat sich die Gewohnheit eingeschlichen, Pflegende oder nahe stehende Personen völlig selbstverständlich als „Sprachrohr“ der Betroffenen anzusehen. Durch „Hearing the Voice“ wird diese Selbstverständlichkeit völlig in Frage gestellt. Die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Demenz gilt als Ziel für Forschung und Praxis. Der Weg, der zu diesem Ziel führt, ist die Anerkennung dessen, dass Menschen mit Demenz eine eigene Stimme haben. Diese muss tatsächlich auch vernommen und für die Verbesserung der Situation der Betroffenen genutzt werden (nach Marshall in Goldsmith 1996; siehe auch Artikel „Nachgefragt“). Eine der wichtigsten Aufgaben ist es, Wege zu finden, wie die Kommunikation mit Menschen mit Demenz erleichtert werden kann und wie Missverständnisse aus dem Weg geräumt werden können. Es braucht eine Vielfalt an Möglichkeiten, die es den Betroffenen erleichtern, ihre Stimme zu nutzen und Unterstützung derjenigen, die in diesem Prozess als Pflegende agieren, um diese Stimme zu hören.

Erste Arbeiten zum Thema

Die Anfänge von „Hearing the Voice“ liegen in Großbritannien. Die ersten prägnanten Arbeiten zum Thema wurden bereits Anfang bis Mitte der neunziger Jahre am Dementia Services Development Center an der Universität Stirling durchgeführt (vgl. Goldsmith 1996). Goldsmith betont in seiner Studie aus dem Jahr 1996, dass zum Zeitpunkt ihrer Veröffentlichung noch kaum Arbeiten vorlagen, die das subjektive Erleben und das aktive Einbeziehen von Menschen mit Demenz in die Kommunikation zum Inhalt haben. Knapp ein Jahrzehnt später konstatieren Cantley und Steven im Editorial der Juniausgabe 2004 des Journals „dementia“ ein ungeheures Interesse an diesem Thema. Als Ergebnis dieser Entwicklung liegen mittlerweile eine Reihe von praxisrelevanten Erkenntnissen, Forschungsstudien und persönlichen Schilderungen Betroffener vor.

In Deutschland steckt der Ansatz jedoch noch in den Kinderschuhen und spielt eine eher nachgeordnete Rolle. Auch wenn sich einige der neueren qualitativen Forschungsprojekte unter dem Begriff „patient view“ in den Themenbereich einordnen lassen, mangelt es doch noch an Konzepten, die die sub-

jektiven Bedürfnisse der Erkrankten einbeziehen (vgl. Schulz-Hausgenoss et al. 2005).

Bezeichnet der Begriff „patient view“ aber dasselbe wie „Hearing the Voice“? Der Begriff „patient view“ ist ein primär pflegewissenschaftlich orientierter Ansatz. Spricht man in der Pflegewissenschaft vom „patient view“, so ist damit allgemein die Wahrnehmung und Beurteilung von Versorgungsleistung gemeint; das heißt das Versorgungserleben seitens der Patienten steht hier im Vordergrund. Das Erfassen des „patient view“ dient dabei der Analyse des Verhältnisses zwischen Versorgungsgeschehen und Patientensituation (vgl. z.B. Schaeffer & Moers 1994; Owens & Batchelor 1996; Müller & Thielhorn 2000; Attree 2001). Häufig wird in diesem Kontext von der „Nutzerperspektive“ oder auch „Kundenzufriedenheit“ gesprochen. Der Ansatz „Hearing the Voice“ ist umfassender zu verstehen. Mit „Hearing the Voice“ ist die Notwendigkeit formuliert, die Demenzkranken im Sinne eines „consumer involvement“ einzubeziehen und damit auch eine soziale und gesellschaftliche Teilhabe zu gewährleisten.

Hintergrund und Ziele

Anfang bis Mitte der neunziger Jahre wurden am Dementia Services Development Center der Universität Stirling unter dem Stichwort „Hearing the Voice“ die Grundlagen für diesen Ansatz gelegt (vgl. Goldsmith 1996). In unterschiedlichen Projekten stand die Frage nach der Perspektive der Betroffenen im Zentrum. Wie können Menschen mit Demenz ihre Sichtweise im Pflegeprozess ausdrücken, wie kann diese in die Versorgungsgestaltung einfließen und wie wird diese in der Pflegeplanung berücksichtigt? Ziel war es, die Bedürfnisse der Erkrankten zu erkennen und für alle am Prozess Beteiligten ein zufriedenstellendes Pflegeergebnis zu erreichen.

Die von Goldsmith beschriebene Ausgangsposition lässt sich in die Tradition des von Rogers entwickelten klientenzentrierten Ansatzes stellen. Goldsmith (1996) geht davon aus, dass die Person mit Demenz selbst weiß, was ihr gut tut, weshalb ihr auch unbedingt Mündigkeit zuzugestehen ist. Weiterhin geht er davon aus, dass nur wenig darüber bekannt ist, wie es den Betroffenen wirklich geht, was sie wünschen, wie sie fühlen. Durch ihre sprachlich eingeschränkte Ausdrucksmöglichkeit ist der Austausch beeinträchtigt und wir wissen kaum, wie Menschen mit Demenz ihre Lebenssituation erleben und empfinden, geschweige denn, welche Wünsche sie haben. Wir stellen die Frage, ob sie mit ihrer Pflege und den Leistungen zufrieden sind, selten direkt an die Betroffenen. Das ist im Falle von Dienstleistungen für andere Gruppen dagegen üblich. Noch weniger werden demenziell Erkrankte danach gefragt, ob die Angebote ihren Wünschen entsprechen oder ihre Bedürfnisse auch nur annähernd erfüllen. Auch am Planungsprozess der für sie vorgesehenen Leistungen werden sie äußerst selten beteiligt.

Das primäre Ziel der frühen Studien in Stirling war es, die Versorgung für Menschen mit Demenz zu verbessern, indem die individuellen Wünsche der Betroffenen in den Blick genommen und die Versorgung daran ausgerichtet wurde. Dieses inhaltlich begründete Ziel wurde durch gesetzliche Vorgaben ergänzt, die eine wichtige Rolle bei der Auseinandersetzung mit dem Thema spielten. Die Stärkung der Nutzer- bzw. Konsumentenbeteiligung ist in Großbritannien erklärtes Regierungsziel. Hierzu liegen auch im Gesundheitssektor eindeutige gesetzliche Bestimmungen vor, die eine aktive Einbindung (involvement) des Nutzers vorschreiben (vgl. Artikel „Menschen mit Demenz einbeziehen – Pflege verbessern“). Menschen mit Demenz stellen mit ihren komplexen, sich im Verlauf der Krankheit ändernden Bedürfnissen in diesem Zusammenhang eine besondere Herausforderung dar, der man sich durch die Forschungsarbeiten zu „Hearing the Voice“ stellen wollte. Im Rahmen mehrerer explorativer Studien wurde folgenden zentralen Fragen nachgegangen: In welchem Umfang ist es möglich, mit Menschen mit Demenz zu kommunizieren? Wie

viel verstehen sie? Auf welche Art und Weise versuchen Menschen mit Demenz, mit uns zu kommunizieren? Wie verstehen und interpretieren sie unsere Ansätze, mit ihnen in Kontakt zu treten?

Ergebnisthesen von Goldsmith

Aus den Ergebnissen dieser Initialstudien leitete Goldsmith erste Thesen ab, die im Kontext späterer Arbeiten (vgl. Allan 2001) wieder aufgegriffen wurden. Nach wie vor besitzen sie als eine Art „Leitlinien" für den Ansatz „Hearing the Voice" ihre Gültigkeit.

These 1: Kommunikation mit Menschen mit Demenz ist möglich, obwohl diese oft ein schwieriger und komplexer Prozess ist.

Da die Fähigkeit zur verbalen Kommunikation im Krankheitsverlauf immer stärker beeinträchtigt wird, müssen Pflegende sehr gut in Kommunikationstechniken geschult sein. Grundlage einer jeden erfolgreichen Kommunikation mit Menschen mit Demenz ist ein hohes Vermögen an Empathie. Verbale Äußerungen sind angefüllt mit Metaphern bzw. haben einen großen Symbolgehalt, den es richtig zu interpretieren gilt. Außerdem kommt dem Bereich der nonverbalen Kommunikation eine entscheidende Bedeutung zu. All dies sind Kommunikationsformen die im „normalen" Alltag eine eher nachgeordnete Rolle spielen, so dass den meisten Menschen die Übung fehlt, sie zu verstehen.

These 2: Aggressives oder leicht erregbares Verhalten ist oftmals eine Folge nicht gelingender Interaktion.

Wenn Menschen mit oder ohne Demenz das Gefühl haben, nicht gehört oder verstanden zu werden, kann daraus aggressives oder leicht erregbares Verhalten resultieren. Daher sind im Zusammenhang mit herausfordernden Verhaltensweisen drei Punkte von großer Wichtigkeit:

- ein größeres Verständnis dafür, warum Menschen sich so verhalten können,
- ein besseres Reflektieren unserer eigenen Reaktionen auf herausfordernde Verhaltensweisen und unsere Strategien des Umgangs damit (Coping Strategien),
- mehr Informationen und Kenntnisse darüber, wie man mit solchen Situationen umgehen kann.

These 3: Ein angemessener Umgang mit Menschen mit Demenz setzt eine gesamtheitliche Betrachtung voraus.

Demenz muss im Sinne Kitwoods gesamtheitlich verstanden werden, d.h. in der komplexen Interaktion von Gesundheit und Krankheit, Person und Persönlichkeit, in Abhängigkeit von den sozialen Kategorien Geschlecht, Alter, ethnische Zugehörigkeit, „Rasse", neurologische Behinderung, sowie der Sozialpsychologie bzw. dem Netz an Beziehungen, über das eine Person mit Demenz verfügt. Die Einzigartigkeit der Person, die sich auf der Grundlage aller genannten Faktoren konstituiert, muss sich in einer individuellen Pflegeplanung wieder finden.

These 4: Die Diskrepanz zwischen dem Erleben von „Gesunden" und dem von Menschen mit Demenz.

Die Geschwindigkeit und das Erleben von Menschen mit Demenz stimmen nicht mit der Geschwindigkeit und dem Wahrnehmen neurologisch nicht beeinträchtigter Menschen überein. Kommunizieren und Zuhören braucht sehr viel Zeit, um sich auf die Situation und das Erleben des dementen Menschen wirklich einlassen zu können. Das Kernproblem besteht darin, dass genau diese Zeit im Pflegeprozess meist fehlt. Oft meinen Pflegende auch genau zu wissen, was die Betroffenen wünschen und schaffen es durch eine entsprechende Gesprächsführung ihre Wahrnehmung bestätigt zu bekommen.

These 5: Häufig wirken sich andere, krankheitsunabhängige Faktoren erheblich auf die Qualität der Kommunikation aus.

Externe Faktoren bzw. Umweltbedingungen können großen Einfluss auf die Kommunikationsmöglichkeiten von Menschen mit Demenz nehmen. Die Erfahrung zeigt, dass sich Kommunikationsprobleme oft auf simple Ursachen wie schlecht sitzende Prothesen, fehlende Hörgeräte etc. zurückführen lassen. Auch ein Zuviel an Stimulation, Ablenkung oder unvertraute Umweltsituationen können die Qualität der Kommunikation negativ beeinflussen.

These 6: Eine frühe Diagnose der Erkrankung ist von außerordentlicher Bedeutung – sowohl für Menschen mit Demenz als auch für diejenigen, die sie bei ihrer Krankheit begleiten.

Im Kontext des Themas Kommunikation kommt einer frühen Demenzdiagnose eine immense Bedeutung zu. Der Betroffene selbst kann Wünsche und Pläne für die Betreuung während seiner Erkrankung am besten dann formulieren, wenn er schon in einem sehr frühen Stadium über die Diagnose informiert ist. In dieser Phase ist es bei entsprechender fachlicher Begleitung und Unterstützung (z.B. in Form von therapeutischen Angeboten) möglich, gemeinsam mit den Angehörigen Lösungen zu finden, wie das weitere Leben gemeistert werden kann.

Zusammenfassung und Weiterentwicklung des Ansatzes

Goldsmith (1996, S. 165) fasst seine Ergebnisse wie folgt zusammen:
„Es ist möglich mit den meisten Menschen mit Demenz zu kommunizieren. Aber wir müssen lernen, ihre Welt zu betreten, ihr Gefühl für Geschwindigkeit und Zeit zu verstehen, mögliche Probleme von Ablenkung wahrzunehmen und zu erkennen, dass es viele Wege gibt, wie sich Menschen ausdrücken können. Es ist unsere Aufgabe zu lernen und zu verstehen, wie sie es tun. Unsere normalen beruflichen Qualifikationen und unsere normalen Arbeitspraktiken rüsten uns wenig für diese Aufgabe aus. Aber es gibt eine Stimme, die ziemlich laut danach ruft, gehört zu werden."

Mittlerweile haben diese ersten Arbeiten zum Thema „Hearing the Voice" (nicht immer unter diesem Titel) ihre Fortsetzung in einer Reihe von Projekten gefunden, die sich vor allem mit Kommunikation, aber auch mit der Einbindung von Menschen mit Demenz in den Pflegeprozess befassen (vgl. Allan 2001; Keady & Nolan 1995; Sabat 2002 etc.). Dabei wurden beispielsweise Lösungsansätze untersucht, wie verbale Äußerungen von Menschen mit Demenz in späteren Krankheitsstadien verstanden werden können (Sabat 2001), oder wie Kommunikation durch den Einsatz von Hilfsmitteln (z.B. Bildtafeln) verbessert werden kann (Murphy 2005).

In drei weiteren Artikeln dieser Ausgabe von „dess orientiert" wird beschrieben, welche Erkenntnisse aus neueren Projekten zu „Hearing the Voice" vorliegen. Die ausgewerteten Artikel sind dabei folgenden Themenfeldern zugeordnet:

1. Erbringung von Pflegedienstleistungen
2. Forschung
3. Gesamtgesellschaftliche Aspekte

Beate Radzey

Pflege: Menschen mit Demenz einbeziehen

Die Idee, dass Menschen mit Demenz in die Gestaltung der für sie bereit gestellten Dienste und Leistungen einbezogen werden ist neu und wurde vor nicht allzu langer Zeit sogar von der Hand gewiesen. Es gibt nun zunehmend Belege dafür, dass diese Einbeziehung möglich ist. Dies spiegelt sich auch in einem neuen Fokus wider: bei Forschungsprojekten, die versuchen, Menschen mit Demenz bei der Entwicklung von Versorgungsleistungen aktiv einzubinden (vgl. Allan 2001, Cantley et al. 2005).

Die zentrale Forschungsfrage dabei lautet: Wie können wir wissen, ob die Leistungen, die wir für Menschen mit Demenz bereitstellen aus der Sicht der Betroffenen angemessen sind?

Unterschiedliche Projekte und Arbeiten zum Thema „Hearing the Voice“ haben in Großbritannien eine Entwicklung forciert, die unseres Erachtens auch für die deutsche Situation sehr interessant erscheint. Wie bereits im Überblicksartikel erwähnt spielen dabei gesetzliche Vorgaben eine wichtige Rolle: im Bereich von Gesundheit und Pflege gelten nämlich eine Reihe von Bestimmungen zur Konsumenten- bzw. Nutzerorientierung. So sind z.B. der „National Health und Community Care Act“ von 1990 und der „Health of Nation“ aus dem Jahr 1992 politische Dokumente, die sehr klar regeln, dass die Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen dazu verpflichtet sind, ihre Nutzer, aber auch die Pflegenden in das Erstellen und Überwachen von Pflegeplänen einzubeziehen. Darüber hinaus liegen mittlerweile weitere wichtige Regierungspapiere (z.B. „NHS Plan“ 2000, „Health and Social Care Act“ 2001) vor, die eine patientenorientierte Pflege und die Einbeziehung der Öffentlichkeit bei der Planung von Versorgungsangeboten einfordern (vgl. Killen 2001).

Aus vielfältigen Gründen erfolgt die aktive Beteiligung von Menschen mit Demenz nur sehr langsam. Inhaltlicher Ausgangspunkte für deren Beteiligung ist ein Perspektivenwechsel wie er sich seit einigen Jahren langsam vollzieht. Mittlerweile wird es weitläufig akzeptiert, dass demenziell Erkrankte trotz der Veränderungen, die ihre Erkrankung mit sich bringt, eine Person bleiben, die Gefühle erlebt und Gedanken, sowie individuelle Präferenzen und Bedürfnisse hat. Trotz der zunehmenden Akzeptanz dieser Aussagen und der klaren gesetzlichen Vorgaben steht der Prozess des Entwickelns oder Findens von Wegen zur Einbindung von Menschen mit Demenz in die Dienstleistungserbringung immer noch am Anfang (Allan 2001).

Warum ist die Einbindung so wichtig?

Demenz an sich führt zu einem Machtverlust für die Erkrankten, da vielfältige Kompetenzen verloren gehen. Die Art und Weise, wie in der Regel mit Menschen mit Demenz kommuniziert wird, verstärkt dies zusätzlich (Killeen 2001). Eine aktive Einbindung der Betroffenen kann dieser Entmachtung (disempowermten) entgegenwirken und führt zu einer Stärkung ihrer Position (involvement leads to empowerment). Im Gegensatz zu einer einmaligen Befragung bedeutet aktive Einbindung eine kontinuierliche Beteiligung der Betroffenen am gesamten Versorgungsprozess (Dick & Cunningham 2000).

Beattie et al. (2004) wiesen z.B. bei einem Projekt mit jüngeren, von einer Demenz betroffenen Patienten nach, dass die aktive Einbindung in den Pflegeprozess der Frustration und Isolation der Betroffenen entgegenwirken kann. Die Ergebnisse zeigen, dass Kommunikation mit den Erkrankten möglich ist. Viele der Befragten konnten ihre Erfahrungen sehr gut schildern und hatten klare Vorstellungen darüber, wie sie sich ihre Pflege vorstellen und welche Leistungen sie erhalten möchten. Einige der Projektbeteiligten äußerten, dass sie im Kontext dieses Projektes über-

haupt zum ersten Mal selbst dazu befragt wurden, wie es ihnen geht. Studienergebnisse wie die von Sperlinger, McAuslane (1994) zeigen, dass besonders soziale Aspekte der Serviceangebote von den Nutzern (Demenzerkrankte im Anfangsstadium) als wichtig erachtet werden. Von nachrangiger Bedeutung werden körperliche Unterstützungsleistungen beurteilt. Goldsmith (1996, 2002) bestätigt diese Aussagen in seinen Studien. Die Betreuungsrealität sieht jedoch oft anders aus: In der Regel stehen körperliche Pflegeleistungen im Vordergrund stehen.

Weitere Studienergebnisse (z.B. Barnett 1996, Hancock et al. 2003) ergaben, dass die Einschätzungen von Pflegenden und Menschen mit Demenz oft erheblich von einander abweichen. Dies führt einerseits dazu, dass viele Aspekte für die Leistungserbringung, die aus Sicht der Betroffenen eine hohe Relevanz haben oft unerkannt bleiben. Andererseits kann es auch bedeuten, dass viele Bemühungen von Pflegenden (Angehörigen, aber auch Professionellen) um eine Leistungsverbesserung von den Betroffenen nicht verstanden werden oder gar keine Bedeutung haben (Killeen 2001). Hancock et al. (2003) kommen aufgrund ihrer Untersuchungsergebnisse zusammenfassend zu der Folgerung, dass der Nutzerperspektive eine hohe Priorität beigemessen werden sollte, wenn es darum geht, individuelle Bedürfnisse zu erheben. Das ausschließliche Vertrauen auf die Aussagen von Pflegenden oder Angehörigen führt nicht unbedingt zu bedürfnisgerechten Pflegeleistungen. Sowohl pflegende Angehörige als auch Professionelle sollten daher ständig daran erinnert werden, dass eine Person mit Demenz ihre Wünsche zum Ausdruck bringen, bei Entscheidungen eingebunden werden und generell aktiv an der Gestaltung ihres eigenen Lebens teilnehmen kann. Es ist notwendig, das Bewusstsein dafür zu schärfen, dass Teilhabe eine enorme Zufriedenheit für jemanden bedeuten kann, der sich davor fürchtet seine Kompetenzen zu verlieren (Jaques & Jackson 2000).

Forschung von und für die Praxis

Wenn grundsätzlich akzeptiert wird, dass die Einbindung von Menschen mit Demenz möglich und im Hinblick auf ein gutes Pflegeergebnis sogar notwendig ist, steht die wichtige Aufgabe an, Methoden zu finden, mit denen auch bei Menschen mit stark eingeschränkten sprachlichen Fähigkeiten die benötigten Informationen gesammelt werden können (vgl. Cheston et al. 2000). Es zeichnet sich dabei ab, dass ein breites Methodenspektrum notwendig ist, um demenziell Erkrankte zu beteiligen. Im Sinne des personenzentrierten Ansatzes braucht die Nutzerbeteiligung individualisierte Vorgehensweisen, um zu positiven Ergebnissen zu kommen. Dabei sollte nicht nur das Krankheitsstadium berücksichtigt werden, sondern sowohl kulturelle Prägungen, als auch Bildungshintergrund und individuelle Lebenserfahrungen (Killeen 2001).

Erste Ergebnisse hierzu liefert ein Projekt von Allan (2001), das am Dementia Services Development Center in Stirling durchgeführt wurde. Durch die enge Verbindung von Forschung mit Praxiserfahrungen wurde versucht, mit einem innovativen Ansatz, dieser „neuen“ Fragestellung nach Methoden zur Nutzerbeteiligung nachzugehen. Die Studie wurde in Pflegeeinrichtungen unter intensiver Beteiligung der Pflegenden und mit dem Ziel durchgeführt, Menschen mit Demenz aktiv in die Planung und Erbringung ihrer Versorgungsleistungen einzubeziehen.

Es handelt sich um ein Forschungsprojekt von und für die Praxis, das hier exemplarisch ausgeführt wird. Basis für das Projekt bildeten die Arbeiten von Goldsmith (1996), insbesondere die von ihm vorgeschlagenen Kommunikationsmethoden. Diese sollten erprobt und weiterentwickelt werden. Angewandt wurden Gespräche in einer 1:1 Situation, Gespräche in kleinen Gruppen, die Nutzung noch vorhandener Kompetenzen (beispielsweise dem Schreibmaschine schreiben) und die Analyse nonverbaler Kommunikation (vgl. Allan 2000).

Der entscheidende Unterschied zu anderen Forschungsprojekten besteht darin, dass nicht der Forscher, sondern die Pflegenden die Kommunikation mit Menschen mit Demenz führten (Allan 2001). Der Forscher nimmt eine andere Rolle ein, indem er die Pflegenden anleitet und die Ergebnisse auswertet, selbst aber nicht aktiv in den Kommunikationsprozess eingreift. Die Aufgabe der Beratung und Begleitung der an Demenz erkrankten Personen liegt klar in den Händen der Pflegemitarbeiter. Ausgangspunkte für die Projektkonzeption waren folgende Überlegungen (Allan 2001 S. 23 ff):

- Da es sich um ein neues Feld handelt, lernen wir alle und es gibt keine Experten, auch nicht den Forscher.
- Die Mitarbeiter bringen eine Fülle von Wissen und Erfahrung mit, die genutzt werden muss.
- Die Mitarbeit im Projekt ist eine Gelegenheit, um neue Themen und Fragen ans Licht zu bringen und über das Gelernte zu reflektieren.
- Einsichten, die zum Thema erfolgreiche Kommunikation mit Menschen mit Demenz gewonnen werden, sollen so gut wie möglich dokumentiert werden, um sie weit möglichst zu generalisieren.

Für den Erfolg des Projektes war von großer Bedeutung, dass vor dem eigentlichen Beginn, sehr viele Vorarbeiten durchgeführt wurden. Beispielsweise wurde sehr viel Wert auf den Beziehungsaufbau zu den beteiligten Pflegemitarbeiterinnen gelegt, da klar war, welche Stellung und Bedeutung die „Arbeit an der Basis“ für den Gesamterfolg haben würde. Die Einwilligung der Betroffenen zur Projektteilnahme war ein weiterer wichtiger Aspekt, der im Vorfeld der eigentlichen Projektarbeit im Zentrum des Interesses stand.

Im Laufe des Projektes wurden viele verschiedene Zugangswege ausprobiert. Häufig erfolgte die Kommunikation über Umwege, indem die Erkrankten nicht direkt gefragt wurden, wie sie etwas wünschen, sondern indem zunächst versucht wurde, herauszufinden, auf welche Art und Weise eine Person überhaupt Meinungen, Vorlieben, Abneigungen zum Ausdruck bringt. Zusammenfassend können die erprobten Kommunikationsstrategien drei übergeordneten Ansätzen zugeordnet werden, die anschließend individuell angewendet wurden.

1. Arbeiten mit Bildern und visuellen Stimuli

Es wurden viele verschiedene Arten von Bildern zum Einsatz gebracht: Bilder von Objekten, Karten mit einzelnen, aufgedruckten Wörtern, Bilder von Personen, die in Aktion sind und Bilder mit persönlichem Bezug (siehe Artikel „Die Stimme von Menschen mit Demenz in der Forschung“).

2. Kommunikation und Beratung

Gespräche wurden im Rahmen von Aktivitäten oder Dienstleistungen z.B. während eines Spaziergangs oder während der persönlichen Pflege geführt.

3. Nonverbale Kommunikation

In diesem Projekt hat sich sehr deutlich gezeigt, welche große Bedeutung der Bereich der nonverbalen Kommunikation hat. Hierzu wurde eine auf den ersten Blick einfache aber auch erfolgreiche Methode angewandt. Die Pflegenden beobachteten die demenzerkrankten Menschen über den Tag, um festzustellen, ob es Situationen gibt, in denen besonderes Erleben körpersprachlich zum Ausdruck gebracht wird z.B. Angst, Wut, Freude, aber auch physische Zustände wie z. B Schmerz. Diese Situationen wurden in einem vorbereiteten Protokoll festgehalten. Es wurde detailliert dokumentiert, wann und in welchem Kontext dieser Körperausdruck auftritt.

In den Einrichtungen arbeiteten die Pflegenden sehr intensiv an dem Projekt mit, so dass nach Projektabschluss eine Fülle von Erfah-

rungen vorlag. Obwohl das Ziel der Studie nicht das Messen oder Evaluieren von Mitarbeiterverhalten war, konnte als ein wichtiges Ergebnis, eine veränderte Haltung der Pflegenden gegenüber Menschen mit Demenz festgestellt werden. Allan (2001) beschreibt, dass Mitarbeiter sich zufriedener und aufmerksamer verhielten und ihre Arbeit stärker reflektierten. Dennoch blieb das wirkliche Verstehen der Menschen mit Demenz schwierig. Allan kommt zusammenfassend zu dem Ergebnis, dass die praktische Umsetzung der Nutzerbeteiligung bei Menschen mit Demenz Kreativität, Ideenreichtum, Empathie, aber vor allen Dingen viel Zeit, die in der normalen Pflege- und Betreuungssituation oft nicht zur Verfügung steht, erfordert. Die umfangreichen Projekterfahrungen wurden in einem Trainingsbuch für Pflegende mit dem Titel „Finding your way: Explorations in Communication“ (Allan 2002) umgesetzt.

Leitfaden zur Umsetzung im Pflegeprozess

Mittlerweile liegen aus Großbritannien die Ergebnisse eines weiteren sehr umfassenden Projektes vor. Das vom englischen Gesundheitsministerium finanzierte Projekt mit dem Titel „Involve people with dementia“ wurde von 2002-2005 an dem an der Northumbria Universität angesiedelten Dementia Services Development Centers „Dementia North“ durchgeführt (Cantley et al. 2005). Ziel des Projektes war es, zu untersuchen, wie Menschen mit Demenz in die Planung und Entwicklung von Versorgungsleistungen eingebunden werden können. Als empirische Basis wurden an vier Standorten sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich umfassende Fallstudien durchgeführt.

Der 2005 erschienene Abschlussbericht ist als Leitfaden aufgebaut, der veranschaulicht, wie die Einbindung von Menschen mit Demenz im Pflegeprozess umgesetzt werden kann. Es werden sowohl praktische Empfehlungen für Pflegende aufgeführt, als auch Anforderungen an Rahmenbedingungen (Organisation, Management, personelle Ausstattung), die für eine erfolgreiche Einbindung der Erkrankten erforderlich sind, beschrieben.

Der Bericht endet mit folgenden Worten, die auch diesen Artikel beschließen sollen (Cantley et al. 2005, S. 47): „Es muss noch immer sehr viel Forschung und praktische Entwicklungsarbeit geleistet werden, damit wir besser dazu befähigt werden, hinzuhören, was Menschen mit Demenz zu sagen haben und zu verstehen, wie wir sie am besten stärken können. Mittlerweile ist jedoch klar, dass Menschen mit Demenz eine Stimme gefunden haben, und wir werden immer öfter vernehmen wie sie uns sagen: Hört uns zu!“

Beate Radzey

Forschung: „Hearing the Voice“ in der Wissenschaft

„Vielleicht wissen wir so wenig über die Sichtweise der Menschen mit Demenz, weil wir sie nicht gefragt haben“ (Gilliard 2001). Diese Feststellung lässt eine (bisher) geringe Erwartungshaltung vermuten, die Menschen mit Demenz die Fähigkeit, ihre Meinung und Sichtweise zu äußern, aberkennt. Gründe dafür liegen vermutlich in den methodischen und ethischen Herausforderungen, die eine aktive Studienteilnahme Demenzerkrankter mit sich bringt. Die Folge ist ein Ungleichgewicht in den Forschungsschwerpunkten, in der die Sichtweise der Menschen mit Demenz unterrepräsentiert ist (Wilkinson 2002).

Fallen die Begriffe „Demenz“ und „Forschung“, werden damit überwiegend Methoden der medizinischen Forschung in Verbindung gebracht. In diesem Zusammenhang beherrschen Fragen zur Diagnostik, Prävention und Therapie das Feld. Dieser Artikel geht der Frage nach, ob Menschen mit Demenz aktiv in Forschungsprozesse einbezogen werden können, wie dies methodisch umsetzbar ist und welche ethischen Herausforderungen damit verbunden sind.

Können Menschen mit Demenz eine aktive Rolle in der Forschung übernehmen?

Die einleitende Frage kann eindeutig mit „Ja“ beantwortet werden. Demenzerkrankte können eine aktive Rolle in der Forschung übernehmen. Wie diese Rolle aussehen könnte zeigen uns Länder wie Großbritannien und Australien. Australiens erklärtes Regierungsziel ist es, die Demenzforschung in den nächsten vier Jahren mit einem Finanzvolumen von 25 Millionen Dollar zu fördern. Im Vordergrund dieser Forschungsvorhaben steht die Stärkung der Nutzerperspektive von Menschen mit Demenz. In Großbritannien existiert bereits ein Netzwerk aus 150 Personen (Demenzerkrankte, pflegende Angehörige, und ehemalige pflegende Angehörige), die bei anstehen Projekten in alle Schritte des Forschungsprozesses einbezogen sind. Durch ihre aktive Partizipation nehmen sie nicht unerheblichen Einfluss auf zukünftige Forschungsschwerpunkte und -strategien, sowie auf die Verteilung der Finanzmittel. Bei der Ergebnisverbreitung kann das Gremium ebenfalls einen wichtigen Beitrag zum Praxis-Theorie-Transfer leisten, indem zeitnahe und praktische Wege überlegt werden, wie die Ergebnisse in die Öffentlichkeit getragen werden können.

Britische Erfahrungen zeigen, dass eine solche Nutzereinbeziehung bestimmte Grundlagen erfordert wie zum Beispiel:

- bindende Verpflichtung für die Forschung zur aktiven Einbeziehung der Nutzerperspektive (Menschen mit Demenz, pflegende Angehörige).
- Unterstützung der Nutzer[1] und Informationen darüber, wie Studien durchgeführt und finanziell gefördert werden.
- Kommunikationsforen zwischen Forschenden und Nutzern.

Es lässt sich konstatieren, dass politische Entscheidungen die Weichen stellen, um die Nutzerperspektive zu stärken. In Großbritannien und Australien existieren derartige Richtlinien (z.B. „Quality Research in Dementia QRD program of UK“ 1999[2]; „Consumer Involvement in Dementia Research of Australia“ 2006[3]; siehe auch Artikel „Menschen mit Demenz einbeziehen – Pflege verbessern“).

[1] Unter Nutzer werden Demenzerkrankte, pflegende Angehörige und ehemals pflegende Angehörige verstanden.

[2] Quality Research in Dementia QRD program of UK abgerufen unter: http://www.qrd.alzheimers.org.uk/positionpapers.htm am 15.01.06

[3] Consumer Involvement in Dementia Research abgerufen unter: http://www.alzheimers.org.au/upload/ResearchPaper.pdf am 19.01.06

Zur Entwicklung solcher Richtlinien könnten folgende Fragen[4] leitend sein:

1. In welche Bereiche der Forschung möchten die Nutzer einbezogen werden?
- Auswahl des Forschungssettings
- Sichtung spezifischer Forschungsanträge
- Beobachtung der Ergebnisse
- Diskussion über Finanzierungsmöglichkeiten

2. In welchem Umfang möchten die Nutzer einbezogen werden?
- Gleichberechtigte Einbeziehung und Entscheidungsbefugnisse wie Forschende
- Einbeziehung in ausgewählte Bereiche

3. Welche Ressourcen würden zur Unterstützung der Nutzer benötigt?
- Schulung zum Forschungsprozess und zu Fördermöglichkeiten
- Reisekosten

4. Wie geht es in Zukunft weiter? Wie sollen die zukünftigen Entwicklungen aussehen?
- Beratung von Fokusgruppen mit Nutzern und Forschenden
- Forschungsentwurf zu spezifischen Einbeziehungsmöglichkeiten von Nutzern
- Entwicklung eines Nutzer-Forscher-Netzwerkes

Welche Forschungsmethoden eignen sich, um Menschen mit Demenz in konkrete Forschungsvorhaben einzubeziehen?

Methodische Überlegungen in der Demenzforschung können nicht losgelöst von dem Umstand betrachtet werden, dass mit der Erkrankung kognitive Einschränkungen einhergehen. Diese können die Kommunikations- und Entscheidungsfähigkeit der Studienteilnehmer beeinträchtigen. Zur Untersuchung des Themas „Hearing the Voice“ eignen sich in der Demenzforschung vorrangig vier Forschungsstrategien:

1. Fragebogen (bzw. strukturierte Befragungen)
2. Interviewverfahren (halbstrukturierte oder offene Interviews)
3. Beobachtungen (teilnehmende oder nicht teilnehmende Beobachtungen und Videoaufnahmen)
4. Dokumentenanalyse (Textanalyse wie z.B. Gedichte, Biographische Darstellungen).

1. Fragebogen

Fragebogenerhebungen und strukturierte Befragungen arbeiten überwiegend mit geschlossenen Fragen. Dies bedeutet, dass der Formalisierungsgrad dieser Methoden sehr ausgeprägt ist. Diese Vorgehensweisen finden vornehmlich im Anfangsstadium der Demenz Anwendung, in der vorwiegend leichte kognitive Einschränkungen auftreten. Die Empirie zeigt, dass insbesondere alte Menschen mit Demenz beim Ausfüllen von Formularen wie z.B. einem Fragenbogen skeptisch sind. Die umfangreichen Fragen können verwirrend und angstfördernd wirken. Nach Cheston et al. (2000) kann dieser Problematik durch persönliche Unterstützung der Studienteilnehmer durch Forschende begegnet werden. Folge ist ein hoher Zeitaufwand durch die direkte Kontaktgestaltung zwischen Forschenden und Studienteilnehmern. Üblicherweise werden Fragebogenerhebungen jedoch durchgeführt, um eine möglichst große Fallzahl zu erzielen. Mit dem geforderten intensiven Forscher-Beforschten-Kontakt wäre dies kaum realisierbar.

Cheston et al. (2000) sehen in einem ausgeprägten Formalisierungsrad (wie z.B. bei strukturierten Befragungen oder Fragebögen) eine Schwäche. Das Forscherteam um Cheston verweist in diesem Zusammenhang darauf: je höher der Formalisierungsgrad der

[4] Strategiepapier der Alzheimer Gesellschaft Australien: Consumer Involvement in Dementia Research abgerufen unter: http://www.alzheimers.org.au/upload/ResearchPaper.pdf am 19.01.06

Forschungsmethoden ist, desto größer wird die Gefahr, die „soft facts“ (wie z.B. die sozialen Aspekte der Servicebewertungen) nicht ermitteln zu können. Sie empfehlen die Vielfalt der Forschungsmethoden auszuschöpfen, z.B. bei der Fragenkonstruktion einen Mix aus Multiple Choice und offenen Fragen zu verwenden, um dieses Problem zu begrenzen. Auf diesem Wege könnten Zufriedenheitsbefragungen dahingehend fundiert werden, dass auch die persönliche Meinung zu fehlenden aber wünschenswerten Angeboten mit einbezogen werden kann.

2. Interviewverfahren

Interviewverfahren kann man im Wesentlichen in semistrukturierte und offene Interviews gliedern, die in Form von Einzel- oder Gruppeninterviews (Fokusgruppen) durchgeführt werden können. Semistrukturierte Interviewverfahren enthalten Fragenkomplexe zu spezifischen Themen und können in offener (freie Erzählung) sowie geschlossener (ja, nein, biographische Daten usw.) Kommunikationsform beantwortet werden. Semistrukturierte Interviews finden Anwendung, wenn bereits erste Erkenntnisse zu bestimmten Themengebieten vorhanden sind. Diese Erkenntnisse fließen in den Aufbau von Interviewleitfäden ein, die relevante Themenkomplexe aus der Perspektive der zuvor Interviewten enthalten. Falls zu einem Thema noch keine Studienergebnisse vorliegen, empfehlen sich offene Interviewverfahren (Lamnek 1995). Die dargestellten Forschungsmethoden sind Ansätze der Qualitativen Sozialforschung. Diese Forschungsrichtung sieht ihr Erkenntnisinteresse darin, Meinungen, Sichtweisen, Einstellungen und das Erleben von Menschen „von innen heraus“ zu beschreiben (Flick, Kardorff, Steinke 2000). Demnach sind die Ziele Qualitativer Forschung, die Deskription und Exploration von Phänomenen aus der Perspektive der Klienten. Anders formuliert bedeutet dies,

dass es um dichte Beschreibungen der Phänomene geht und weniger darum, diese zu quantifizieren.

Im Rahmen von Zufriedenheitsbefragungen und Servicebeurteilungen empfehlen Hazell et al. (1996), dass Interviews vorrangig von Personen durchgeführt werden, die nicht die Serviceleistungen erbringen, um die Gefahr der sozialen Wünschbarkeit zu verringern. Smallwood (1997) zeigt, dass die Validität von Interviewverfahren durch mehrfache Wiederholung fundiert werden kann. In seiner Studie wurde dargelegt, dass sich bei wiederholten Interviewterminen mehr als zwei Drittel der Antworten aus den Erstinterviews auch in den Zweitinterviews wieder fanden.

Talking Mats™

In der Studie von Murphy et al. (2005) wurden die Empfehlungen von Kate Allan (2002), visuelle Stimuli als Zugangsweg zur Kommunikation mit Menschen mit Demenz zu nutzen, wissenschaftlich weiter entwickelt. Murphy et al. entwickelten ein innovatives und praxisnahes Interviewverfahren („Talking MatsTM) für Menschen, die Schwierigkeiten haben ihre Meinung verbal (z.B. aufgrund von Sprachstörungen bei einer Demenz) auszudrücken. Mit Hilfe von Bildern, einer dreistufigen Skala (glücklich, nicht sicher, unglücklich) und einfachen Fragen können die Betroffenen ihre Meinung und Emotionen zu vier Lebensbereichen (Aktivität, Mensch, Umwelt, Person) äußern. Ziel des Vorgehens, das sich ebenso für die Forschung wie für die Pflegepraxis eignet, ist es, Hilfestellung für eine gelingende Kommunikation zu bieten, um die Perspektive der Betroffenen kennen zu lernen und ihre Bedürfnisse aufzunehmen. In diesem Rahmen wird Fragen nachgegangen wie: Welche Aktivitäten bereiten der Person Freude? Welche mag sie nicht? Wie beurteilt sie ihre Umgebung (z.B. ihr Zimmer, das Bad)? Forschern wird empfohlen, den Kommunikationsprozess auf Video zu dokumentieren, um keine Störungen durch eigene Notizen hervorzurufen. In der Praxis wird das Verfahren zur individuellen Pflegeplanung verwendet.

Talking Mats (Quelle: www.speechmag.com)[5]

Leitfaden zur Erfassung des „patient view“ von dementen Altenheimbewohnern (DemView)

Ein neues Interviewverfahren aus Deutschland ist der DemView, ein Leitfaden zur Erfassung des „patient view“ von dementen Altenheimbewohnern (Schulz-Hausgenoss et al. 2005). Er erfasst die Wünsche und Bedürfnisse Demenzerkrankter in Alteneinrichtungen. Die Entwicklung des DemView zeigt, dass auch in Deutschland der „Stimme“ von Menschen mit Demenz mehr Gehör in der Forschungslandschaft verschafft wird. Mit dem DemView steht ein valides und reliables Instrument für die Pflegepraxis zur Verfügung. Das Besondere an DemView ist, dass damit erstmalig ein Fragebogen vorliegt, dessen Items aufgrund von vorherigen Interviews mit Demenzkranken formuliert wurden. Die Entwicklung des DemView erfolgte in zwei Schritten. In einem 1. Schritt wurden narrative Interviews durchgeführt, um die für die demenzkranken Heimbewohner zentralen Bedürfnisse zu erfassen. Diese zentralen Bedürfnisse dienten dann in einem 2. Schritt der Fragebogenkonstruktion. Die insgesamt 37 leicht verständlich formulierten Fragen lassen sich sieben verschiedenen Bereichen zuordnen: Privatsphäre und Wohnsituation, soziale Kontakte, Pflege und Betreuung, Berücksichtigung früherer Gewohnheiten, Autonomie und Wahlmöglichkeiten, Konfrontation mit Demenzerkrankungen von Mitbewohnern und persönliches Wohlbefinden. Nachdem ein Bewohner eine Frage beantwortet hat, wird er nach der Bedeutung bzw. der Wichtigkeit des Bereiches gefragt. Diese Vorgehensweise ist wichtig, weil nicht davon ausgegangen werden kann, dass jeder Bewohner jedem Lebensqualitätsbereich dieselbe Wichtigkeit beimisst: „Ein Faktor, der die Lebensqualität des einen Menschen stark mindert, mag für den anderen völlig bedeutungslos sein“ (Meier 1995).

Bei den Interviewverfahren ist die sprachliche Kompetenz der Interviewpartner unabdingbar. Da bei fortgeschrittener Demenz die Sprach- und Kommunikationsfähigkeit abnimmt, müssen zunehmend Forschungsmethoden eingesetzt werden, die nonverbale Ausdrucksweisen der Betroffenen erfassen können. Hierzu eignen sich insbesondere Beobachtungsverfahren.

3. Beobachtungsverfahren

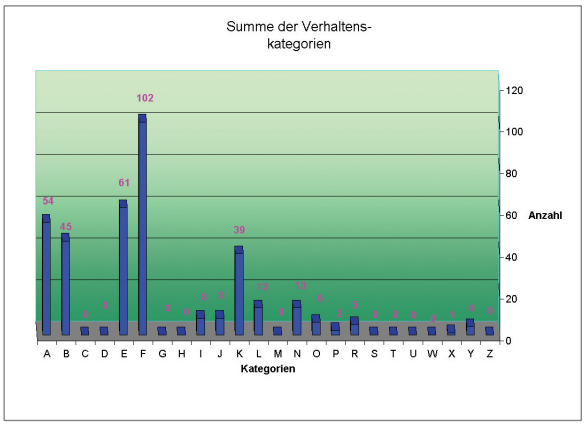
Beobachtungen sind eine klassische Methode der Feldforschung. Sie richten ihr Erkenntnisinteresse auf Handlungen und Verhaltensweisen von Menschen in ihrer Alltagspraxis und Lebenswelt (Lamnek 1995). Beobachtungsverfahren bieten in der Demenzforschung gute Möglichkeiten, nonverbale Kommunikationsinhalte abzubilden. Ziel dieser Methode ist es, sich der Innenperspektive der Beobachteten anzunähern und diese detailliert zu beschreiben (Flick 1999). Beobachtungsmethoden können grob in zwei Arten unterschieden werden: 1. die

[5] Talking mats: speech an language research in practice abgerufen unter: http//www.speechmag.com am 13.12.05

nicht-teilnehmende Beobachtung, 2. die teilnehmende Beobachtung. In der qualitativen Sozialforschung wird vorrangig mit der teilnehmenden Beobachtung gearbeitet. Dabei machen sich die Forschenden mit dem Feld vertraut, um die Personen in ihren alltäglichen Bezügen beobachten zu können. Folgende Definition zeigt den umfassenden und flexiblen Ansatz dieser Methode. Die teilnehmende Beobachtung „ist eine Feldstrategie, die gleichzeitig Dokumentenanalyse, Interviews mit Interviewpartnern, direkte Teilnahme und Beobachtung kombiniert“ (Denzin 1989 zit. nach Flick 1999).

Dementia Care Mapping (DCM)

Das Dementia Care Mapping (DCM) (Kitwood, Bredin 1992) ist ein weit verbreitetes und bekanntes Beobachtungsinstrument, das in Großbritannien (Bradford) entwickelt wurde und auch in Deutschland breite Anwendung findet. Ziel des DCM ist, mittels teilnehmender Beobachtung eine prozesshafte Evaluation der Verhaltensweisen und des Wohlbefindens der Menschen mit Demenz in Alteneinrichtungen, sowie der Interaktionsqualität der Betreuenden vorzunehmen. Die Beobachtungen werden im öffentlichen Bereich der Einrichtung über einen Zeitraum von mind. 6 Stunden durchgeführt. In 5-minütigen-Zeitabschnitten werden das Verhalten und relative Wohlbefinden codiert. Insgesamt existieren 24 verschiedene Verhaltenskategorien. Bis zu 6 Personen können im Rahmen eines DCM beobachtet werden. In einem zeitnahen Feedback erhält das Team Rückmeldung zu den Stärken und Schwächen in der Betreuung. Zudem zielt das Feedback darauf ab, mit dem Team gemeinsam einen Handlungsplan zu entwickeln, der eine personenzentrierte Umgebung zu schafft, die das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Menschen mit Demenz unterstützt. Durch die Anwendung des DCM soll ein zyklischer Prozess aus Evaluation und daraus erwachsenen Interventionen installiert werden.
Die Auswertungen des DCM können auf hilfreiche Weise visualisiert werden. Beispielsweise gibt die gruppenbezogene Auswertung der Verhaltenskategorien Auskunft darüber, womit sich die demenzerkrankten Personen während des Beobachtungszeitraums mit beschäftigt haben und wo noch Entwicklungsbedarf in den Alltagsangeboten besteht.



Grafische Darstellung der Verhaltenskategorien

Bis dato wird DCM weltweit in etwa 15 Ländern angewendet. Die Erkenntnisse aus zahlreichen Studien (exemplarisch Innes 2004) und die aktive Arbeit der Bradford Group fließen in den Weiterentwicklungsprozess des DCM ein. Derzeit wird an der 8. Version des Verfahrens gearbeitet.

Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität Demenzkranker (H.I.L.D.E.)

Ein in Deutschland entwickeltes Verfahren stellt das Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität Demenzkranker (H.I.L.D.E.) (Becker et al. 2005) dar. H.I.L.D.E arbeitet mit einer Kombination verschiedener Erhebungsmethoden wie der Beobachtung von demenzerkrankten Heimbewohnern, Interviews mit diesen Bewohnern, Pflegenden und Angehörigen, sowie mit einer Beschreibung der räumlichen Umwelt. Grundannahme des Verfahrens ist, dass Emotionen auch in fortgeschrittenen Stadien der Demenz erlebt und über mimischen Ausdruck gezeigt werden. In umschriebenen (individuell positiven und negativen) Situationen werden die Emotionen beobachtet und mittels systemati-

scher Analyseverfahren bewertet. Bär, Kruse und Re (2003) beschreiben, dass auch Menschen mit fortgeschrittener Demenz über eigene Handlungsspielräume zur Realisierung positiver Emotionen verfügen.

4. Dokumentenanalyse

Die Analyse verschiedener Textarten (wie z.B. Tagebucheinträgen, Memoiren, Biographien und Autobiographien, Briefen oder Lebensläufen) kann Zugang zu schwer zugänglichen Datenquellen ermöglichen. Insbesondere bei sensiblen Forschungsthemen können diese Quellen erkenntnisreiches Datenmaterial liefern (Fuchs-Heinritz 2000). Im Rahmen der teilnehmenden Beobachtung werden häufig Ansätze der Dokumentenanalyse mit einbezogen.

Zusammenfassend betrachtet scheint die Flexibilität der Forschungsmethoden ein wichtiges Auswahlkriterium für eine geeignete Forschungsstrategie zu sein, um Menschen mit Demenz in Studien einzubeziehen. (Selbstverständlich gilt auch der grundsätzliche Gedanke, dass die Forschungsfragen leitend für die Auswahl der Methoden sind.) Dieses Vorgehen ermöglicht ein situatives Reagieren der Forschenden auf die aktuelle Lage der Studienteilnehmer.

Ethische Herausforderungen

Die Forderung, das Themengebiet „Hearing the Voice“ in der Demenzforschung zu fokussieren, stellt die Forschenden vor große ethische Herausforderungen, da eine Demenzerkrankung mit vielfältigen somatischen und kognitiven Einschränkungen verbunden ist (Schulz-Hausgenoss 2004). Grundlegende ethische Prinzipien wie die Achtung der Person, das Wohlwollen und die Gerechtigkeit (LoBiondo-Wood, Haber 1996) gelten für alle Studien, an denen Menschen beteiligt sind. Dem Schutz der Studienteilnehmer sollte oberste Priorität gewährt werden.

Im Rahmen der Demenzforschung ist die Frage der informierten freiwilligen Zustimmung besonders kritisch zu bewerten. Um diese Entscheidung treffen zu können, sind vorab Informationen zum Forschungsvorhaben notwendig. Bereits an dieser Stelle treten bei Menschen mit Demenz vielfältige Schwierigkeiten auf wie z.B. die Frage: Wie kann gesichert sein, dass die übermittelten Informationen auch von den Demenzerkrankten verstanden wurden? Insbesondere bei einer fortgeschrittenen Demenz, bei der die verbale Sprachkompetenz sehr eingeschränkt sein kann, erscheint die üblicherweise einmalige, schriftliche oder mündliche Aufklärung wenig Erfolg versprechend. Verschiedene Forscher (Hubbard et al. 2003; Allan 2002) empfehlen, den „informed consent“ als kontinuierlichen Aushandlungsprozess zu verstehen. Dabei wird mehrfach Kontakt zu den Menschen mit Demenz aufgenommen, um den Aufbau eines Vertrauensverhältnisses zu unterstützen. Diese Beziehungsarbeit kann im Vorfeld einer Studie sehr lohnenswert sein, ist allerdings auch zeitaufwendig.

In Situationen, in denen dieser Weg nicht mehr möglich ist, können Angehörige bzw. vertraute Personen aus dem privaten Umfeld mit in den Entscheidungsprozess einbezogen werden. Doch auch hier stellen sich viele Fragen wie: Wie sind geeignete Familienmitglieder oder andere vertraute Personen zu identifizieren? Wie können sie in den Entscheidungsprozess einbezogen werden? Wie ist die Beziehung zwischen der Person mit Demenz und dem Familienmitglied? Wie beeinflusst diese Beziehung die Entscheidung?

Eine Möglichkeit dieser Problematik aus dem Wege zu gehen, ist eine frühzeitige Befragung der Demenzerkrankten. Hierbei kann jedoch nur eine generelle Bereitschaft für eine Studienbeteiligung eingeholt werden. Damit ist ein Folgeproblem verbunden, denn die Zustimmung erfolgt nicht im Rahmen eines konkreten Forschungsvorhabens.

Aus ethischen Gesichtspunkten ist somit keine ausreichende Grundlage für eine Studienteilnahme gegeben.

Für diese komplexen, ethischen Fragen scheint es keine eindeutigen Lösungen zu geben. Vielmehr handelt es sich um einen Prozess, in dem man Schritt für Schritt Lösungsmöglichkeiten entwickeln kann. Positive Ansätze sollen weitergegeben werden und müssen in der jeweiligen Studiensituation geprüft werden. Das zentrale Dilemma zwischen der Forderung nach freiwilliger, informierter Teilnahme und deren wenig realistischer Umsetzung bei Demenzerkrankten bleibt bestehen. Nichts desto trotz darf diese Problematik nicht der Grund dafür sein, die Stimme der Menschen mit Demenz in der Forschung zu negieren. Denn wie sollen sonst nutzerorientierte Angebote entwickelt werden?

Welche Herausforderungen bestehen in der Zukunft für die Forschung?

Insbesondere die Einbeziehung Demenzerkrankter mit fortgeschrittener Demenz stellt die Forschung vor große Herausforderungen. Die Kernfrage besteht darin, Forschungsmethoden zu entwickeln und zu erproben, die auch bei abnehmenden verbalen Kommunikationskompetenzen eine Beteiligung im Forschungsprozess ermöglichen. Erste Versuche wurden mit Beobachtungsverfahren und Videoaufnahmen gemacht. Diese Erfahrungen gilt es zu vertiefen, um die Methoden weiter zu entwickeln. Ebenso stellen sich Fragen, wie Prozesse der informierten Zustimmung gestaltet oder wie schwierige Interviewsituationen bewältigt werden können.

Ein weiterer wichtiger Aspekt bezieht sich darauf, dass Forschung und Theorieentwicklung nicht ausschließlich in einem akademischen Zirkel passieren darf. Die Weiterentwicklung unseres Wissens über Demenz kann nicht isoliert geschehen. Sowohl verschiedene Wissenschaftsbereiche als auch Familie, Gesellschaft, Organisationen und Politik sind einzubeziehen. All diesen Akteuren voran gilt es, der „Stimme“ der Demenzerkrankten in der Forschung Gehör zu verschaffen, indem diese aktiv in Forschungsprozesse einbezogen werden und so Einfluss auf die Gestaltung des Gesundheitswesen und der Leistungen nehmen, die für sie – die Nutzer – gedacht sind.
Zukünftiger Auftrag für die Demenzforschung sollte die Stärkung der Nutzerperspektive sein, um Einfluss auf Politik und Leistungserbringer zu nehmen. Des Weiteren kann die Forschung einen aktiven Beitrag leisten, um ein Gegengewicht zu stereotypen Vorstellungen zu setzen, die Demenzerkrankte als unfähig sehen, ihre Meinung zu äußern. Hier kann bewusst Position bezogen werden, indem der „Stimme“ von Menschen mit Demenz Gehör verschafft und diese auch bis zu den Entscheidungsträgern im Gesundheitswesen transportiert wird.

Abschließend sollen einige Anregungen für zukünftige Forschungsthemen aufgezeigt werden:

- Evaluation von Dienstleistungen aus der Nutzerperspektive
- Evaluation der Kommunikations-, Informations-, Beratungs- und Begleitungsbedürfnisse
- Erhebungen zum Erleben der veränderten Lebenssituation mit einer Demenzerkrankung

Anja Rutenkröger

Gesellschaft: Schlüsselfragen zur sozialen Teilhabe

Dieser Beitrag berichtet darüber, wie und wo Menschen mit Demenz inzwischen ihre Positionen artikulieren und welche Wirkungen ihrem Handeln zugesprochen werden können. Grundsätzlich haben wir es mit einer bedeutsamen Entwicklung zu tun, die entsprechend zu würdigen ist. Dies ist jedoch mit dem Hinweis verbunden, dass weitere Anstrengungen seitens der persönlich nicht Betroffenen dringend erforderlich bleiben, um die Situation von Menschen mit Demenz zu verbessern. Ohne den Einzelnen aus seiner Verantwortung zu entlassen, ist damit auch eine grundlegende soziale Anforderung formuliert. Demenz konfrontiert die demokratisch verfasste Gesellschaft letztlich mit der Frage nach der eigenen Glaubwürdigkeit.

Die beiden Artikel zur Servicebeurteilung und zur Forschung zeigen, dass man sich auf den Weg begeben hat, den Blick nicht nur auf Einstufungen in Krankheitsstadien, erreichte Werte in kognitiven Leistungstests und quantifizierbare Variablen zu richten, sondern Menschen mit Demenz ein Stück weit ganzheitlicher, in der Gestalt von „Klienten“ und „Nutzern“ wahrzunehmen und anzuerkennen. Damit sind wichtige Schritte vollzogen. Ein dringend anstehender weiterer Schritt besteht darin, die beiden mittlerweile auch in Deutschland etablierten Betrachtungsweisen von Demenz (nach dem „medizinischen“ und dem „sozialen“ Modell) um eine dritte Perspektive zu ergänzen: um das „Bürgerrechtsmodell“[1] („the civil model of dementia“ - Mary Marshall). Dieser jüngste der drei wesentlichen Zugänge zum Phänomen Demenz ist deshalb so wichtig, weil er dem theoretischen und pflegerisch-praktischen Handeln einen gemeinsamen Bezugspunkt und eine Verankerung in einer gemeinsamen Wertebasis gibt.

„Hearing the Voice“ – wenn wir über das Wesen menschlicher Kommunikation sprechen, dann geht es letztlich immer um „in Verbindung sein“, also um Beziehung und Teilhabe. Menschen mit Demenz haben ein Recht auf gesellschaftliche Teilhabe. Und sie haben einen Anspruch darauf, nach ihren Möglichkeiten in das soziale Leben einbezogen zu sein. Doch Anspruch und Wirklichkeit klaffen bislang bekanntlich weit auseinander. Menschen, denen das Etikett einer Demenz anhaftet, erleben auf vielen Ebenen Ausgrenzungen und den Ausschluss von ansonsten jedermann zur Verfügung stehenden Möglichkeiten sozialen Einbezogenseins.

Im Vereinigten Königreich hat man sich im Rahmen der interdisziplinär breit angelegten „Dementia Studies“ damit beschäftigt, welche Arten sozialer Ausgrenzung von denjenigen durchlitten werden, die mit einer demenziellen Erkrankung zurechtkommen müssen. Gleichzeitig ist man aber auch der Frage nachgegangen, welche Chancen sozialer Teilhabe sich - gerade auch angesichts der Tatsache, dass Betroffene nun zunehmend ihre Stimme einbringen - für die Zukunft abzeichnen. Dieser wichtigen Auseinandersetzung mit Demenz als einer gesellschaftlichen Frage ist der 2004 erschienene Sammelband „Dementia and Social Inclusion“ (Innes et al.) gewidmet. Die Veröffentlichung entwickelte sich aus einem internationalen Symposium und bietet eine ebenso aktuelle wie fundierte wissenschaftliche Unterfütterung des Bürgerrechtsmodells von Demenz und seiner in Angriff zu nehmenden Implementierung.

[1] Der Begriff knüpft bewusst an die Bürgerrechtsbewegung der US-amerikanischen Bürgerinnen und Bürger schwarzer Hautfarbe an.

Fortschritte beim Hören und Einbeziehen – Stimmen von Menschen mit Demenz in öffentlichen Diskursen

Seit der Veröffentlichung der (explorativen) Studie von Malcolm Goldsmith (1996) hat eine zunehmende Zahl Betroffener ihre Sichtweise in die Auseinandersetzung mit Demenz eingebracht. Wo immer man sich im angelsächsisch geprägten Zusammenhang für eine Verbesserung der Situation von Menschen mit Demenz engagiert, sind Betroffene inzwischen mehr und mehr beteiligt. Für England und Schottland lässt sich festhalten, dass sich die Akzente in den großen Betroffenenorganisationen („Alzheimer's Society UK" und „Alzheimer Scotland – Action on Dementia") nicht zuletzt durch Mitwirkung dieser Persönlichkeiten zu verschieben beginnen.

Ähnliches ist auch für den US-amerikanischen Kontext zu verzeichnen: Die dortige Alzheimergesellschaft war zunächst als reine Angehörigenorganisation angetreten, hat sich jedoch in jüngster Zeit ausdrücklich zu der Absicht bekannt, Menschen mit Demenz aktiv in sämtliche Aspekte der Organisation einzubeziehen (Braudy Harris & Keady 2004). Wie verschiedentlich festgestellt wurde, ist dies vor allem auch in symbolischer Hinsicht als großer Schritt zu bewerten. Mit ihm werden Menschen mit Demenz aus der Festlegung auf eine rein passive Rolle freigesetzt, und es wird ihnen der Status aktiver Mitstreiter zuerkannt (vgl. Snyder 2003). Gleichzeitig rückt die Beteiligung persönlich Betroffener den Umstand ins Bewusstsein, dass mit der Krankheit Lebende und Angehörige gemeinsam für eine Verbesserung der Situation eintreten. Das impliziert auch, dass die Sichtweisen und Interessen beider Parteien keineswegs immer identisch sein müssen. Mitunter können sie deutlich voneinander abweichen, wenn nicht gar in Konflikt geraten (siehe Artikel „Menschen mit Demenz einbeziehen – Pflege verbessern").

Auch im Rahmen großer internationaler Zusammenkünfte (wie etwa den Jahrestreffen von „Alzheimer Europe" wird die Perspektive derjenigen, die mit einer Demenz leben, inzwischen fast schon verlässlich durch Teilnahme herausragender Persönlichkeiten wie beispielsweise Peter Ashley oder Lynn Jackson eingebracht (vgl. Jansen 2004). Klar ist, dass diese Personen als (derzeit noch) Ausnahmeerscheinungen in keinster Weise beanspruchen, für sämtliche mit der Krankheit lebende Menschen zu sprechen und nicht zu „der Stimme" der von einer Demenz betroffenen Menschen stilisiert werden dürfen. Die Person an die erste Stelle zu setzen heißt hier auch, Differenz und Vielfalt einzuräumen und zu respektieren.

Mit einer Demenz lebende Personen gewinnen zweifellos zunehmend an öffentlichem Profil. Die unterschiedlichen Ausprägungen einer demenziellen Erkrankung, die Möglichkeiten einer medikamentösen Abfederung der Symptome und nicht zuletzt die Chance einer frühen Diagnosestellung bedeuten auch, dass die inzwischen vernehmbaren Stimmen sich in der Sprache der „Gesunden" äußern. Es besteht keine wahrnehmbare Differenz: Die Äußerung in Form der Rede oder schriftlichen Präsentation erfüllt die mit diesen Kommunikationsformen verbundenen Anforderungen und zeugt darüber hinaus von der hohen Kompetenz der Sprechenden. Als kommunikative Handlungen stellen sie keine außergewöhnlichen oder zusätzlichen Anforderungen an ihre Rezipientinnen und Rezipienten. Welche Bedeutung diesem Umstand zukommt bleibt letztlich ambivalent. Situativ wie punktuell kann es durchaus sein, dass sich hierdurch lediglich die Grenzen des sozial Akzeptablen verschieben, d.h. dessen, was nicht unter Tabu gestellt und damit ausgeschlossen wird. Das bedeutet, dass diejenigen Menschen mit einer demenziellen Beeinträchtigung, mit denen ich nur über andere Kommunikationskanäle (emotional-expressiv, körpersprachlich) in Kontakt treten kann, womöglich umso stärker ausgegrenzt werden können.

Eine solche Wirkung wird sich nicht völlig ausschließen lassen. Der weitaus bedeutsamere Punkt dürfte jedoch der sein, dass Identifikation mit einer öffentlich in Erscheinung tretenden Person, die sich zur Demenz als einem krankheitshalber verursachten Zustand bekennt, innere Abwehrformationen außer Kraft setzt. Dies enthält große Wirkungspotentiale, da Demenz nach wie vor mit einem Tabu belegt ist. Aus sozialpsychologischer Sicht bedeutet dies, dass äußerst wirkmächtige Schutzmechanismen eine diskursive Auseinandersetzung mit der Thematik in der Gesellschaft verhindern.

Vor diesem Hintergrund ermöglicht die Wahrnehmung meines kommunikativen Gegenübers als mir gleichem „Du“ eine Öffnung für die Vorstellung, dass Demenz auch mich betreffen könnte. Wenn diese Blockade durchbrochen ist, macht mir mein Gegenüber auch nachvollziehbar, dass die Diagnose Demenz nicht das Ende eines mit positiven Erfahrungen und Begegnungen gefüllten Lebens bedeuten muss. In meinem persönlichen Erleben hat das Privileg, Persönlichkeiten wie Peter Ashley und Lynn Jackson zuhören zu dürfen, den nachhaltigen Eindruck hinterlassen, in beschämender Fülle beschenkt worden zu sein.

Nun kann man einwenden, dass diese Art des kommunikativen Handelns von Personen mit Demenz sich in einem zwar öffentlichen, aber keineswegs für jeden zugänglichen Raum vollzieht. Dieser ist zudem außerhalb jener kommunikativen Zusammenhänge angesiedelt, in denen sich die Dominanzkultur, der „Mainstream der Gesunden“, bevorzugt verständigt. Dieser Einwand ist zutreffend. Die Schwierigkeiten und Hindernisse, eine fruchtbare öffentliche Auseinandersetzung mit Demenz in Gang zu bringen, werden uns weiter begleiten. Andererseits gilt es jedoch zu bedenken, dass diskursive Grenzen fließend verlaufen und niemals hermetisch beschaffen sind. Der ins Wasser geworfene Stein zieht Kreise.

Wenn wir uns dem medialen Bereich, spezieller dem des gedruckten Wortes zuwenden, so finden sich inzwischen zahlreiche Berichte und Darstellungen Betroffener in Zeitschriften und anderen Periodika; neue kommen laufend hinzu. Ein paar herausragende Beispiele sind in der Auswahlbibliographie verzeichnet (u.a. Friedell 2003; Kuhn 2004; McKillop 2005). Besonders bemerkenswert ist in diesem Zusammenhang, dass eine ausgewiesene internationale Fachzeitschrift wie „dementia – the international journal of social research and practice“ sich verpflichtet hat, wenigstens ein Mal im Jahr einen Beitrag zu veröffentlichen, der von einem Autor mit Demenz verfasst wurde.

Im Bereich der nicht-wissenschaftsbezogenen Veröffentlichungen liegen – zumindest im englischsprachigen Raum – nunmehr auch eine ganze Anzahl autobiographischer Erzählungen in Buchform vor (z.B. Bryden 2005; Davis 1984; Debaggio 2002; Henderson 1998; McGowin 1993; Rose 1996). John Killick, der sich von der Warte eines „writer in residence“ fast ein Jahrzehnt lang intensiv mit dem Thema Demenz auseinandergesetzt hat, hat unlängst zwei dieser Werke als unterschiedliche Auseinandersetzungs- und Verarbeitungsmuster mit der krankheitsbedingten Beeinträchtigung gewürdigt (Killick 2003; vgl. auch den Hinweis im Interview mit Malcolm Goldsmith – „Nachgefragt“). Besonders wichtig scheint, dass diese autobiographischen Darstellungen die Individualität der dahinter stehenden Personen und die Unterschiedlichkeit möglicher Umgangs- und Verarbeitungsweisen erkennen lassen. Im deutschen Sprachraum finden sich nach unseren Recherchen bislang nur einzelne Übersetzungen der englischen Veröffentlichungen (z.B. Rose 1997). Doch dürfte es nur eine Frage der Zeit sein, bis Menschen mit Demenz auch in unserem Sprachraum das Wort ergreifen.

Man muss nicht unbedingt den bei Malcolm Goldsmith (siehe Artikel „Nachgefragt“) spürbaren Enthusiasmus teilen, um zuzugeste-

hen, dass solche Berichte und Darstellungen einen wichtigen Einschnitt markieren. Kritisch ließe sich anmerken, dass deren Erfolg mit Sicherheit nicht ausschließlich altruistischen Motiven geschuldet ist. Dennoch: das nachweisliche Interesse an solchen Berichten und Darstellungen signalisiert eine signifikante Öffnung für eine Auseinandersetzung mit der Thematik und die Bereitschaft, sich – zumindest für die Dauer der Lektüre eines solchen Werkes – in die Lage eines Menschen zu versetzen, dem das Los auferlegt ist, sein Leben mit einer Demenz anzunehmen und nach bester Möglichkeit zu gestalten.

Als letzte Anmerkung will ich auf erste Anstrengungen hinweisen, Menschen mit Demenz untereinander in Kontakt treten zu lassen. Lisa Snyder, die im Shiley-Marcos Alzheimer's Research Centre an der Universität von Californien in San Diego Informations- und Aufklärungsarbeit für Menschen mit einer Demenz und ihre Familien leistet, gibt seit mehr als zehn Jahren den Newsletter „Perspectives" heraus. Liza Snyder versteht dieses Organ als eine Ressource für Menschen mit Alzheimer oder einer anderen demenziellen Erkrankung. Der Vertrieb erfolgt über Subskription. Die Leserinnen und Leser kommen hauptsächlich aus den USA und Kanada; es gibt jedoch auch ein paar Bezieher im Vereinigten Königreich und in Australien. Ein anderer Newsletter, der unter dem Titel „Early Alzheimer's" erschienen ist, wurde inzwischen eingestellt.

Menschen mit Demenz sind auch dabei, sich die Möglichkeiten der neuen Medien und insbesondere des Internet zunutze zu machen. Auf der Alzheimer Europe Konferenz in Prag 2004 berichtete Lynn Jackson eindrucksvoll von ihrem Engagement in der Email-Gemeinschaft DASN (Dementia Advocacy and Support Network; vgl. Jansen 2005). Gewiss: Solche Ansätze stecken noch in den Kinderschuhen und sind auf kleine, sehr spezifische Personengruppen beschränkt. Dennoch zeigen sie, dass Menschen mit Demenz ihr Schicksal in die Hand nehmen und gesellschaftsbezogenes Handeln organisieren können.

Demenz und soziale Teilhabe

„Das fruchtbarste sozialwissenschaftliche Forschungsprogramm, das man derzeit vorschlagen könnte, bestünde darin, dass man den Fokus von ‚denen' auf ‚uns' verlagert – und unsere Beziehungen zu ihnen ins Blickfeld rückt" (Bell 2004; S. 25).

In Bezug auf demenzrelevantes Wissen weist die Situation im Vereinigten Königreich den großen Vorteil auf, dass man mit der Etablierung der „Dementia Studies" über einen Rahmen für die wissenschaftliche Auseinandersetzung verfügt, der seinen Gegenstand ebenso umfassend-ganzheitlich wie disziplinenübergreifend ins Blickfeld rückt und darüber hinaus durch seine Parteinahme für die betroffenen Personen beeindruckt. Der Band „Dementia and Social Inclusion" trägt über die wissenschaftlichen Teilbereiche gestreutes Wissen zu den sozialen Strukturen, Abwehrmechanismen und Ausschlussverfahren zusammen, durch die Menschen mit einer Demenz die Teilhabe am Leben der Gemeinschaft systematisch verwehrt wird.

Der Sammelband beeindruckt nicht zuletzt deshalb, weil er aufzeigt, dass sich die Situation von Menschen mit Demenz nur dann dauerhaft und grundlegend verbessern lässt, wenn wir – wie im Zitat von Colin Bell angedeutet – den Blick auch auf uns, die „Gesunden" und noch nicht Alten, sowie auf unser Verhältnis und unsere Beziehungen – als Personen und als Gesellschaft – zu den Betroffenen richten, und wenn wir die Aufmerksamkeit auch auf die gesellschaftlichen Strukturen und Entwicklungen lenken, in deren Rahmen wir versuchen, die Lage von Menschen mit Demenz zu verbessern.

Gabriele Kreutzner

Nachgefragt: Interview mit Malcolm Goldsmith

Um die Entwicklungen im englischsprachigen Raum veranschaulichen und die hinter ihnen stehenden Personen wahrnehmbar zu machen, stellt „dess orientiert“ in jeder Ausgabe einen mit der jeweiligen Thematik verbundenen Experten oder eine Expertin in einem kurzen Interview vor.

Malcolm Goldsmith, Autor der Studie „Hearing the Voice of people with dementia“ (1996) entdeckte unsere Anfrage in seinem elektronischen Briefkasten, als er bereits auf dem Sprung in den Urlaub war. Dankenswerter Weise hat er sich dennoch Zeit genommen und unsere Fragen beantwortet.

dess: Würden Sie unseren Leserinnen und Lesern kurz erklären, wie sich das Thema „Die Stimme von Menschen mit Demenz hören“ im Rahmen der „neuen Pflegekultur“ in Großbritannien entwickelt hat?

M. Goldsmith: Mary Marshall hat die Entwicklungsgeschichte in ihrem Vorwort zu meinem Buch „Hearing the Voice of people with dementia“ (1996) gut dokumentiert. Sie war es, die 1993 einen Antrag zur Bearbeitung dieser Thematik bei der britischen Joseph Rowntree Foundation einreichte und von der Stiftung den Zuschlag für eine Förderung erhielt. Im Antrag schrieb sie: „Um die Unterstützungsangebote von Menschen mit Demenz zu verbessern und zu erreichen, dass sie besser auf die individuellen Wünsche ihrer Empfänger abgestimmt sind, muss man zunächst einmal akzeptieren, dass es sich lohnt, auf die Stimme von Menschen mit Demenz zu hören. Zweitens muss man Möglichkeiten schaffen, diese Stimme tatsächlich für eine Verbesserung solcher Angebote zu nutzen und drittens muss man ihr dann auch tatsächlich zuhören.“

Ich war damals für das DSDC Stirling in Teilzeit tätig. Ich muss hinzufügen, dass ich kein „normaler“ Angehöriger des akademischen Betriebs bin. Von meinem Hintergrund her bin ich eigentlich Priester der Anglikanischen Kirche. Ich habe für die Church of England und dann für die Scottish Episcopal Church gearbeitet und war in der Erwachsenenbildung tätig. Insofern bin ich also jemand, der sich schon immer intensiv mit dem Bereich Kommunikation und mit den letzten, vielschichtigen und mitunter umstrittenen Fragen des menschlichen Seins auseinandergesetzt hat. Ich glaube, Mary hat mich gefragt, ob ich dieses Projekt übernehmen möchte, weil sie sich darüber im Klaren war, dass ich eine etwas andere Sichtweise einbringen würde.

Als ich anfing, mich mit dem Thema zu befassen, war in der wissenschaftlichen Literatur so gut wie nichts zu finden. Ich habe dann ausgewiesene Experten um Rat gefragt. Die haben mir zu verstehen gegeben, mein Ansinnen sei mehr oder weniger Zeitverschwendung. Also blieb mir nichts anderes übrig, als ein großes leeres Blatt zu nehmen und auszuarbeiten, worum es geht.

Als mein Buch 1996 herauskam, enthielt es sehr viel anekdotisches Material, sowie Gedanken und Überlegungen von ganz unterschiedlichen Leuten. Außerdem bin ich mit einer Reihe von Menschen mit Demenz in Kontakt getreten, so dass ich auch ganz unmittelbare Erfahrungen dazu sammeln konnte, welche Probleme mit dem Anliegen verbunden sind.

Ich denke, ich bin mehr oder weniger meiner Intuition gefolgt, die mir sagte, dass es irgendwie möglich sein muss, mit Menschen mit Demenz zu kommunizieren. Das Problem bestand darin, herauszufinden wie. Angefangen hat es damit, dass ich neun oder zehn grundlegende Prinzipien und Fragen formuliert habe. Wenn ich mir die heute anschaue, erscheinen sie mir allzu grundsätzlich und beinahe naiv. Aber damals waren das Fragen, die kein Mensch gestellt hat! Oder wenn

doch, hat man sie einfach nicht schlüssig formuliert und auch nicht breit kommuniziert.

dess: Wie würden Sie das Ganze charakterisieren oder definieren? Handelt es sich um einen Ansatz? Ein Leitthema? Um einen Forschungsstrang?

M. Goldsmith: Ich denke, die Problematik lässt sich auf mehreren Ebenen angehen – was inzwischen ja tatsächlich auch geschieht. „Hearing the Voice" ist mit Sicherheit ein Teil – und zwar ein zentraler Teil – des ganzheitlichen Ansatzes zur Begleitung und Pflege von Menschen mit Demenz. Ich habe das in der Zeit geschrieben, in der Tom Kitwood über die neue Pflegekultur schrieb, obwohl „Hearing the Voice" in seinen Büchern und Artikeln überraschender Weise nicht erwähnt wird. Ich denke, er hätte es getan, wenn er länger gelebt hätte. Wir kannten uns und haben uns regelmäßig miteinander ausgetauscht. Ich denke, „Hearing the Voice" rückt das Erfordernis in den Mittelpunkt, hart an der Entwicklung von besseren Kommunikationsmethoden zu arbeiten. Es freut mich ganz außerordentlich, wenn ich sehe, dass die Arbeit von Jane Crisp[1] inzwischen eine sehr viel breitere Aufnahme gefunden hat. Damals, bei meinen eigenen Nachforschungen, bin ich auf einen Vortrag in französischer Sprache gestoßen, den sie irgendwo gehalten hat – das war so etwas wie eine Offenbarung für mich. Mir gefällt der Gedanke, dass ich derjenige war, der sie in Großbritannien „entdeckt" hat!

Wie dem auch sei – es gibt also einen großen Bedarf nach mehr Forschung und Lehre im gesamten Bereich der Kommunikation mit Menschen mit Demenz. Und dann gibt es auch immer mehr Publikationen, die sich auf die Arbeit von John Killick und die Notwendigkeit beziehen, tatsächlich wahrzunehmen, was Menschen mit Demenz sagen und dann zu versuchen, es zu verstehen und es anderen mitzuteilen. Ich denke, im innersten Kern der Sache steckt da auch der Aspekt des Glaubens – wenn Du nicht daran glaubst, dass es möglich ist, dann hast Du auch keinen Grund dafür, zeigen zu wollen, dass es möglich ist. Wenn Du daran glaubst, dass es irgendwie möglich sein könnte, dann arbeitest Du sehr hart daran und begibst Dich auf die Suche nach Anzeichen, die für deine These sprechen. Ich denke, solche Zeichen warten darauf, entdeckt zu werden.

dess: Wie würden Sie den aktuellen Status der Thematik in Bezug auf Pflegepraxis und Angebotsentwicklung beschreiben?

M. Goldsmith: Ich denke, die Umsetzung in die Pflegepraxis steckt noch in den Kinderschuhen. Die guten Pflegeeinrichtungen sind dabei, Wege zu finden, um die Erkenntnis zu nutzen und selbst Erfahrungen zu machen. Die nicht ganz so guten Einrichtungen mit einer weniger guten Pflege sind nach wie vor Lichtjahre davon entfernt, diesen Entwicklungsstrang auch nur den geringsten Einfluss auf ihre Pflegepraxis nehmen zu lassen.

dess: Wie sieht es mit der gesellschaftlichen Bedeutung von „Die Stimme von Menschen mit Demenz hören" aus? Glauben Sie, dass es ein vielversprechender Weg ist, Menschen dazu zu ermutigen, in der Öffentlichkeit über ihre Beeinträchtigung zu sprechen, was mittlerweile ja zunehmend im Rahmen themenbezogener Konferenzen tatsächlich

[1] Anmerkung hierzu: Dr. Jane Crisp ist eine australische Wissenschaftlerin, die als Lektorin in den Bereichen Kommunikation, Medienwissenschaften und Frauenforschung an der Griffith University in Brisbane tätig war. Mittlerweile genießt sie ihren Ruhestand, lehrt aber noch ehrenamtlich in Brisbane. Jane Crisp begann ihre Auseinandersetzung mit der Thematik, als man bei ihrer in Neuseeland lebenden Mutter eine Demenz diagnostizierte. In dem Bemühen darum, den Kontakt mit der Mutter so gut wie möglich aufrecht zu halten, entdeckte J. Crisp, dass ihre professionelle Expertise ihr dabei immens zugute kam. Sie setzt sich seit 1990 mit der Thematik Kommunikation mit Menschen mit Demenz auseinander und hat längere Zeit in Frankreich gelebt (daher ihre „Entdeckung" durch Goldsmith über einen französischsprachigen Artikel). Inzwischen liegt auch eine Monographie von ihr vor: „Keeping in touch with someone who has Alzheimer's" (2000).

geschieht, was sich aber auch in immer mehr Veröffentlichungen von Betroffenen niederschlägt? Sehen Sie Möglichkeiten, auf diesem Weg noch weiter zu kommen als bisher?

M. Goldsmith: Ja, ja, und nochmals ja. Vor 15 Jahren war es fast unmöglich, irgendetwas zu finden, was von Menschen mit Demenz selbst zu der Thematik gesagt oder geschrieben worden war. Inzwischen gibt es ganze Bände – großartig! Selbstverständlich gibt es da große Unterschiede in Bezug auf die Qualität, aber die Tatsache, dass es inzwischen so viele Bücher, Artikel, Videos usw. gibt, bedeutet, dass man angemessene Ressourcen finden, die man mit anderen teilen kann. Christine Bryden (vormals Boden) hat sich sehr eloquent für diejenigen mit einer christlichen Haltung bzw. Einstellung geäußert – aber darüber hinaus gibt es zahlreiche andere Beispiele.

In meinem jüngsten Buch „In a Strange Land: people with dementia and the Church" habe ich übrigens auf viele solche Beispiele verwiesen. Hinzu kommt, dass sich diese Arbeit jetzt mit den Möglichkeiten einer immer frühzeitigeren Diagnose noch weiter entwickeln lässt. Über meine zahlreichen Vortragseinladungen weiß ich, dass es ein zunehmendes Interesse für solche Werke gibt. Es scheint, als seien die Menschen fast begierig darauf, hierüber mehr zu erfahren und die Einsichten der Betroffenen mit diesen zu teilen.

Gabriele Kreutzner

Gute Praxis: Die Help Card von Alzheimer Scotland

Das nationale Pendant zur Deutschen Alzheimer Gesellschaft ist „Alzheimer Scotland". Die Initiative bietet umfangreiche Hilfsangebote und organisiert Kampagnen zur Unterstützung von Demenzerkrankten, ihrer Angehörigen und Pflegenden. Dieses Organ versucht Politik und Öffentlichkeit für die Interessen der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen zu sensibilisieren.

Die „Help Card" ist eine Unterstützungsidee von „Alzheimer Scotland" ist. Diese Karte soll die Betroffenen in ihrem Sicherheitsgefühl unterstützen, wenn sie sich in der Öffentlichkeit bewegen. Sie informiert das Gegenüber über die Erkrankung und wie sie der Person helfen kann. Die Karte wurde von Betroffenen für Betroffene entwickelt.

Kritiker der Karte konstatieren, dass ihre Nutzung einen selbstbewussten Umgang mit der eigenen Lebenssituation voraussetzt. Menschen, die Angst vor einer Stigmatisierung durch ihre Krankheit haben, werden wahrscheinlich kaum einsetzen.

Zum Gebrauch dieser Karte

+ **Zeigen Sie** die Karte öffentlichen Personen wie Beamten oder Angestellten - etwa im Bus oder beim Einkaufen.
- **Zeigen Sie** die Karte **nicht** fremden Personen, die daraus einen Vorteil für sich ziehen könnten.

Rufen Sie beim Notruftelefon Demenz **an**, falls sie Hilfe brauchen.
Die kostenfreie Nummer in Schottland lautet : 0808 808 30000. Diese Notrufnummer ist 24-Stunden rund um Uhr besetzt.

Ich habe eine Krankheit, die Demenz heisst. Ich möchte um Ihre Hilfe und Ihr Verständnis bitten.

→ Lesen Sie auf der Innenseite der Karte nach, wie sich die Krankheit bei mir auswirken kann und wie Sie mir helfen können.

Vorderseiten der Karte

Ich möchte unabhängig sein, aber manchmal brauche ich einfach Hilfe. So könnten Sie mir dadurch helfen,

- **dass Sie freundlich sind und versuchen, mich zu verstehen**
- **dass Sie fragen, wie Sie mir helfen können.**

Falls ich sehr verwirrt oder gestresst wirke, nehmen Sie bitte Kontakt auf zu:

Name: _____

Telefon tagsüber: _____

Telefon abends: _____

Mobil: _____

Als Folge meiner Krankheit kann es vorkommen, dass ich

- ☐ verwirrt bin
- ☐ mich verloren fühle
- ☐ Sachen/Dinge vergesse
- ☐ mich nicht richtig verständlich machen kann
- ☐ nicht mit Geld umgehen kann
- ☐ Hilfe brauche, um die Straße zu überqueren
- ☐ den Tag oder die Uhrzeit verwechsle
- ☐ in Panik gerate
- ☐ andere Merkmale erkennen lasse _____

(Bitte kreuzen Sie Auswirkungen an, die sie an sich beobachtet haben)

Rückseiten der Karte

Befürworter sehen in der Karte eine gute Hilfestellung im Alltag. Zum Beispiel könnte sie eine Hilfe beim Busfahren darstellen. Reagiert der Busfahrer ungehalten, weil das Kleingeld beim Einsteigen nicht parat ist, belegen konkrete Erfahrungen, dass die Karte in einer solchen Situation zur Unterstützung durch den Busfahrer oder andere Fahrgäste beitragen kann. Wichtig ist, dass die Karte sichtbar aufbewahrt wird und für den Nutzer leicht erreichbar ist.

Anja Rutenkröger

Zusammenfassung und Fazit zum Thema „Hearing the Voice“

Bei der praktischen Arbeit mit demenzerkrankten Personen fällt immer wieder auf wie sie versuchen, ihre Wünsche und Anliegen auf unterschiedliche Art und Weise zum Ausdruck zu bringen. Leider werden diese Kommunikationsversuche häufig entweder nicht verstanden oder nicht erst als solche wahrgenommen. Die intensive theoretische Auseinandersetzung mit „Hearing the Voice“ hat gezeigt, wie ernst Themen der Kommunikation mit und Einbindung von Menschen mit Demenz mittlerweile in anderen Ländern genommen werden.

In Großbritannien haben gesetzliche Vorgaben wichtige Impulse dafür gegeben, wie die Betroffenen besser in Entscheidungen, die ihre Versorgung betreffen, eingebunden werden können. Die hierzu vorliegenden Arbeiten stellen zwar noch keine umfassenden Lösungen dar, aber es sind einige Ansätze entwickelt worden, die sehr gute Hilfestellungen bieten können (vgl. z.B. Cantley et al. 2005).

Es ist uns bewusst, dass die Einbindung von Menschen mit Demenz insbesondere in fortgeschrittenen Krankheitsstadien ein sehr schwieriges Unterfangen sein kann. Hier gilt wie in allen Themenbereichen des Umgangs mit Menschen mit Demenz, dass einfühlsam bei jeder einzelnen Person geprüft werden muss, inwieweit eine Einbindung sowohl möglich als auch gewünscht ist. Die Entwicklungen im anglo-amerikanischen Raum zeigen, dass es nicht nur um die Frage geht, wie Menschen mit Demenz ihr Schicksal selbst mitbestimmen können, indem sie aktiv in die Planung von Versorgungsleistungen einbezogen werden, sondern dass es auch von entscheidender Bedeutung ist, welche gesellschaftliche Position ihnen zugestanden und inwieweit ihnen soziale Teilhabe ermöglicht wird (vgl. z.B. Innes et al. 2004).

Dies alles sind Themen und Fragestellungen, die unserem Wissen nach in Deutschland bisher eine marginale Rolle spielen. Wir wollen mit dieser Ausgabe von „dess orientiert“ einen kleinen Anstoß dazu geben, dass eine entsprechende Diskussion auch in Deutschland verstärkt stattfindet. Auch hier gibt es genügend „Stimmen“, die Gehör finden wollen.

Literaturverzeichnis

Allan, K. (2000). Drawing out views on services: a new staff-based approach. Journal of Dementia Care, 8 (6), 16-19.

Allan, K. (2001). Drawing out views on services: ways of getting started. Journal of Dementia Care, 9 (1), 23-25.

Allan, K. (2001). Drawing out views on services: meeting the many challenges. Journal of Dementia Care, 9 (2), 26-29.

Allan, K. (2001). Communication and consultation. Exploring ways for staff to involve people with dementia in developing services. Bristol: The Policy Press.

Allan, K. (2002). Finding your way: Explorations in Communication. Stirling: Dementia Services Development Center. University of Stirling.

Allan, K. (2002). Working with staff to include people with dementia in research. Wilkinson, H. (Hrsg.): The Perspective of People with Dementia - Research Methods and Motivations, London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 117-138.

Attree, M. (2001). Patients' and relatives' experiences and perspectives of 'Good' and 'Not so Good' quality care. Journal of Advanced Nursing, 33 (4), 456-466.

Barnett, E. (2000). Including the person with dementia in Designing and Delivering Care "I need to be me". London: Jessica Kingsley Publishers.

Beattie, A.; Daker-White, G.; Gilliard, J.; Means, R. (2004). How can they tell? A qualitative study of the views of younger people about their dementia and dementia care services. Health and Social Care in the Community, 12 (4), 359-368.

Becker, S.; Kruse, A.; Schröder, J.; Seil, U. (2005). Das Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz (H.I.L.D.E) Dimensionen von Lebensqualität und deren Operationalisierung. In: Zeitschrift für Gerontologie, 38 (1), 1-14.

Bell, C. (2004). Dementia and Social Change: Views from a Sociologist of the Community. In: Innes, A.; Archibald, C.; Murphy, C. (Hrsg.): Dementia and Social Inclusion. Marginalised Groups and Marginalised Areas of Dementia Research, Care and Practice. London and Philadelphia: Jessica Kingsley, 21-31.

BMFSFuJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2002). Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. Bonn.

Brooker, D. (2004). What is person-centred care in dementia? In: Reviews in Clinical Gerontology, (13), 215-222.

Bryden, C. (2005). Dancing with dementia. My story of living positively with dementia. London and Philadelphia: Jessica Kingsley.

Cantley, C. and K. Steven (2004). Editorial. In: Dementia, 3 (2), 115-116.

Cantley, C.; Woodhouse, J.; Smith, M. (2005). Listen to us: Involving people in planning and developing services. Dementia North, Northumbria University. http://www.dementianorth.org.uk/PDFs/IPWD%20report.pdf

Cheston, R.; Bender, M.; Byatt, S.(2000). Involving people who have dementia in the evaluation of services: A review. Journal of Mental Health 9 (5), 471-479.

Davis, R. (1984). My Journey into Alzheimer's Disease. Illinois: Tyndale.

Debaggio, T. (2002). Losing my mind. An intimate look at life with Alzheimer's. New York: The Free Press.

Dick, S.; Cunningham, G.(2000). Nothing about me, Without me. Edinburgh: The Consultation and Involvement Trust Scotland.

Flick, U. (1999). Qualitative Forschung – Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaften, Rowohlt Taschenbuchverlag, Reinbek bei Hamburg.

Flick, U.; Kardorff, E.; Steinke, I. (2000). Qualitative Forschung – Ein Handbuch, Rowohlt Taschenbuch Verlag gGmbH, Reinbeck bei Hamburg.

Friedell, M. (2003). Dementia Survival. A New Vision. Alzheimer's Care Quarterly, 4(2), 79-84.

Fuchs-Heinritz, W. (2000). Biographische Forschung – Eine Einführung in Praxis und Methoden, Wiesbaden: Westdeutscher Verlag.

Gilliard, J. (2001). The perspective of people with dementia, their families and their carers. In: Cantley, C. (Hrsg.): A Handbook of Dementia, Buckingham, Philadelphia: Open University Press, 78-92.

Goldsmith, M. (1996). Hearing the Voice of People with Dementia – Opportunities and Obstacles, first edition, London, Bristol, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Goldsmith, M. (2002). Hearing the Voice of People with Dementia – Opportunities and Obstacles, third edition, London, Bristol, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Hancock, G.A.; Reynolds, T.; Woods, B.; Thomicroft, G.; Orrell, M. (2003). The needs of older people with mental health problems according to the user, the carer and the staff. International Journal of Geriatric Psychiatry, 18 (9), 803-811.

Harris, P. B.; Keady, J. (2004). Editorial. Dementia. The International Journal of Social Research and Practice, 3 (1), 5-7.

Hazell, J; Driver, H.; Shalan D. (1996). Obtaining service criticism from older adults. In: Psychologists´ Special Interest Group for the Elderly Newsletter, (57) 28-29. In: Cheston, R.; Bender, Mike; Byatt, S. (2000): Involving people who have dementia in the evaluation of services: A review. In: Journal of Mental Health, 9 (5), 471-479.

Henderson, C. (1998). Partial View: An Alzheimer's Journal. Dallas: Southern Methodist University Press.

Hubbard, G.; Downs, M. G.; Tester, S. (2003). Including people with dementia in research: challenges and strategies. In: Aging & Mental Health, 7 (5), 351-362.

Innes, A. (2004). Die Dementia Care Mapping (DCM) Methode – Erfahrungen mit dem Instrument zu Kitwoods person-zentriertem Ansatz, Müller-Hergl, C. (Hrsg.) Deutschsprachige Ausgabe, Bern: Hans Huber Verlag.

Innes, A.; Archibald, C.; Murphy, C. (eds.) (2004). Dementia and Social Inclusion. Marginalised Groups and Marginalised Areas of Dementia Research, Care and Practice. London and Philadelphia: Jessica Kingsley.

Jacques, A.; Jackson, G. (2000). Understanding dementia, 3rd edn. Edinburgh: Churchill Livingstone.

Jansen, S. (2005). Eine Diagnose ist wichtig. Gespräch mit Lynn Jackson, die mit einer Frontotemporalen Demenz lebt. Alzheimer Info, 2/05, 13-14.

Keady, J. and M. Nolan (1995). IMMEL: assessing coping responses in the early stages of dementia. In: British Journal of Nursing, 4 (6), 309-314.

Killeen, J. (2001). Involving people with dementia and their carers in developing services. In: Cantley, C.: A handbook of dementia care. Buckingham: Open University Press.

Killick, J. (2003). Dementia Described from the Inside. Journal of Dementia Care, 11 (6), 28-30.

Kitwood, T.; Bredin, K. (1992). A new approach to the evaluation of dementia care. In: Journal of Advances in Health and Nursing Care, 1 (5), 41-60.

Kitwood, T. (1995) Positive long-term changes in dementia: some preliminary observations. Journal of Mental Health, 4 (2), 133-144.

Kitwood, T. (2000) Demenz : Der personenzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Bern: Verlag Hans Huber.

Kuhn, D. (2004). The Voices of Alzheimer's Disease. Alzheimer's Care Quarterly 5 (4), 265-273.

Lamnek, S. (1995). Qualitative Sozialforschung, Methoden und Techniken, Band 2, Weinheim: Psychologie Verlags Union.

LoBiondo-Wood, G.; Haber, J. (1996). Pflegeforschung – Methoden – kritische Einschätzung - Anwendung, Berlin, Wiesbaden: Ullstein Mosby GmbH & Co Kg.

McGowin, D.F. (1993). Living in the labyrinth. A personal journey through the maze of Alzheimer's. San Francisco: Elder.

McKillop, J. (2005). Turning the corner when someone's there to help. Journal of Dementia Care, 13 (2), 17-18.

Meier, D. (1995). Lebensqualität im Alter. Bern: Hans Huber Verlag.

Müller, K. & Thielhorn, U. (2000). Zufriedene Kunden? Problemsichten der Patienten auf das Versorgungsgeschehen und die Qualität ambulanter Pflege. Stuttgart: Kohlhammer.

Müller-Hergl, C. (2000). Demenz zwischen Angst und Wohlbefinden: Positive Personenarbeit und das Verfahren des Dementia Care Mapping, unveröffentliches Manuskript.

Murphy, J.; Tester, S.; Hubbard, G.; Downs, M.; MacDonald, C. (2005). Enabling frail older people with a communication difficulty to express their views: the use of Talking MatsTM as an interview tool. In: Health an Social Care in the Community, 13 (2), 95-107.

Netten A. (1993) A positive Environment: Physical and social influences on People with Senile Dementia in Residential Care. Aldershot: Ashgate Publishing Company.

Owens, D.J. & Batchelor, C. (1996). Patient Satisfaction and the Elderly. In: Social Science and Medicine, 42 (11), 1483-1491.

Rogers, C. R. (1992). Die klientenzentrierte Gesprächspsychotherapie. Frankfurt am Main: Fischer-Taschenbuch Verlag.

Rose, L. (1996). Show me the way to go home. San Franscisco: Elder. Deutsche Übersetzung: Rose, L. (1997). Ich habe Alzheimer. Freiburg: Herder.

Sabat, S. R. (2001). The Experience of Alzheimer's Disease: Life Through a Tangled Veil. Oxford: Blackwell.

Sabat, S. R. (2002). Epistemological issues in the study of insight in people with Alzheimer´s Disease. In: Dementia, 1 (3), 279-293.

Schaeffer, D. & Moers, M. (1994). Überleitungspflege - Analyse eines Modells zur Regulierung der Schnittstellenprobleme zwischen stationärer und ambulanter Versorgung. In: Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften, 2 (1), 7-24.

Schulz-Hausgenoss, A.; Schönberg, F.; Naegele, G. (2005). Erfassen des „patient view" von Demenzkranken in vollstationären Pflegeeinrichtungen. In: Klie, T. et al. (Hrsg.): Die Zukunft der gesundheitlichen, sozialen und pflegerischen Versorgung älterer Menschen. Frankfurt: Mabuse Verlag, 202-213.

Selai, C. & Trimble, M.R. (1999) Assessing Quality of Life in Dementia. Aging & Mental Health, 3 (2), 101-111.

Simmons, S.F.; Schnelle, J.F.; Uman, G.C.; Kulvicki, A.D.; Lee, K.O.H. & Ouslander, J.G. (1997). Selecting Nursing Home Residents for Satisfaction Survey. The Gerontologist, 37(1), 103-111.

Sixsmith A.; Stilwell J.; Copeland J. (1993). "Rementia": challenging the limits of dementia care. International Journal of Geriatric Psychiatry 8 (12), 993-1000.

Smallwood, J. (1997). Initial report on obtaining the views of activities undertaken while in care from people with dementia, Birmingham Mental Health Services for Older Adults. In: Cheston, R.; Bender, Mike; Byatt, S. (2000): Involving people who have dementia in the evaluation of services: A review. In: Journal of Mental Health, 9 (5), 471-479.

Snyder, L. (2003). Alzheimer's organizations work to be more inclusive of persons with dementia. Perspective: A Newsletter for Individuals with Alzheimer's Disease or a Related Disorder. May-July, 4.

Soberman, L.R.; Murray, M.; Norton, P.G. & van Maris, B. (2000). The Domains of Satisfaction in Long-Term Care. In: Cohen-Mansfield, J.; Ejaz, F.K.; Werner, P. (eds.): Satisfaction Surveys in Long-Term Care. New York: Springer Publishing Company, S. 29-52.

Sperlinger, D.; McAuslane, L. (1994). Listening to users of services for people with dementia. In: Clinical Psychology, (11) 2-4. In: In: Cheston, R.; Bender, Mike; Byatt, S. (2000): Involving people who have dementia in the evaluation of services: A review. In: Journal of Mental Health, 9 (5), 471-479.

Sterin, G. J. (2002). Essay on a word: a lived experience of Alzheimer's disease. Dementia. The international journal of social research and practice, 1(1), 5-6.

Van der Kooij, C. (2001). Demenzpflege: Herausforderung an Pflegewissen und Pflegewissenschaft. In: Tackenberg, P.; Abt-Zegelin, A. (Hrsg.): Demenz und Pflege. Eine interdisziplinäre Betrachtung. Frankfurt am Main: Mabuse Verlag, S. 62-76.

Wilkinson, H. (2002). The Perspective of People with Dementia - Research Methods and Motivations, London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Impressum

Redaktion
Adelheid Schulz-Hausgenoss
Anja Rutenkröger
Beate Radzey
Gabriele Kreutzner

Herausgeber
Demenz Support gGmbH
Zentrum für Informationstransfer
Hölderlinstr. 4
D 70174 Stuttgart
fon 0711 / 99 787 10
fax 0711 / 99 787 29

Layout und Satz
Nadja Bogdanski

© 2006 Demenz Support Stuttgart gGmbH,
Zentrum für Informationstransfer, Stuttgart.
Das Werk einschließlich seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung der herausgebenden Institution unzulässig und strafbar. Das gilt besonders für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronische Systeme.