

### Demenz weltweit - Eine Krankheit im Spiegel von Kultur(en)

#### **Editorial**

Beate Radzey

#### **Demenz und Kultur:**

Zwei Perspektiven

Gabriele Kreutzner

#### Datenlage:

Demographische Entwicklung, Prävalenz, Inzidenz und Kosten von Demenz weltweit Kerstin Müller

### Interkulturelle Vergleichsstudien:

Was können wir daraus lernen?

Beate Radzey

#### Assessmentinstrumente:

Übersetzung und kultursensible Anpassung

Kerstin Müller

#### **Kultursensible Pflege:**

Spezifische Angebote für Betroffene ethnischer Minderheiten

Charlotte Boes

#### Rubriken

Nachgefragt:

Interview mit Jenny Mackenzie

Aus der Praxis:

Interventionsstudien der 10/66 Dementia Research Group

#### **Literatur- und Autorenverzeichnis**



# Inhalt

Editorial  Beate Radzey	4
Demenz und Kultur: Zwei Perspektiven Gabriele Kreutzner	6
Datenlage: Demographische Entwicklung, Prävalenz, Inzidenz und Kosten von Demenz weltweit Kerstin Müller	17
Interkulturelle Vergleichsstudien: Was können wir daraus lernen? Beate Radzey	24
Assessmentinstrumente: Übersetzung und kultursensible Anpassung Kerstin Müller	31
Kultursensible Pflege: Spezifische Angebote für Betroffene ethnischer Minderheiten Charlotte Boes	40
Rubriken Nachgefragt: Interview mit Jenny Mackenzie	46
Aus der Praxis: Interventionsstudien der 10/66 Dementia Research Group	
Literatur- und Autorenverzeichnis	51

## **Editorial**

Demenz weltweit – eine Krankheit im Spiegel von Kultur(en): Die Idee für eine Ausgabe zu diesem Thema entstand bereits bei den ersten Recherchen, die wir im Rahmen der Konzeption unseres Journals "DeSS orientiert" in internationalen Zeitschriften durchgeführt haben. Immer wieder stießen wir auf Artikel, die auf den ersten Blick eher exotisch anmuten, die beispielsweise neue Prävalenzdaten für Guam erhoben oder demenzielle Erkrankungen bei Indianerstämmen in Nordamerika untersucht haben.

Wir wurden neugierig und stellten uns die Fragen: Was bedeutet es, Demenz in einem globalen, weltweiten Kontext zu sehen? Wie ist die weltweite Situation im Hinblick auf die Erkrankung einzuschätzen? Welche Bedeutung hat Demenz in anderen, nicht westlich geprägten Kulturen? Welche Fragestellungen stehen bei Forschungsvorhaben in anderen Ländern im Vordergrund? Können wir von anderen Kulturen neue Ideen oder Ansätze für die Pflege von Menschen mit Demenz gewinnen?

Ausgehend von diesen Fragestellungen haben wir uns an die Recherche- und Auswertungsarbeit gemacht mit dem Resultat, dass diese Ausgabe von "DeSS orientiert" genauso kunterbunt und vielfältig ist wie unsere Welt. Das breite Themenspektrum ist in erster Linie den unterschiedlichen Perspektiven der an den Studien beteiligten Fachrichtungen und Disziplinen geschuldet, zeigt aber auch, dass Demenz ein sehr facettenreiches Phänomen ist.

Die vorliegende Literatur liefert nur bedingt umfassende Darstellungen zur Situation in einzelnen Ländern, da die Studien oft auf einzelne, spezifische Fragestellungen fokussiert sind. Der Großteil aller Untersuchungen befasst sich mit epidemiologischen und ätiologischen Fragestellungen. Die Überschriften der Beiträge sind oft geprägt von Begriffen wie "cross-cultural perspectives", "cross-cultural comparisons", "cultural differences" etc.

Dies hat uns dazu bewogen, in einem ersten Beitrag dieser Ausgabe zu klären, welche Bedeutung der Begriff Kultur im Zusammenhang mit Demenz hat. Der Artikel "Demenz und Kultur: Zwei Perspektiven" umfasst zwei Teile. Der erste Teil gibt einen medizinhistorischen Abriss über die Entstehung des Begriffs Demenz in unserer westlichen Kultur. Im zweiten Teil wird ausgehend von einem Artikel von Murna Downs aus dem Jahr 2000 die Frage aufgeworfen, ob es erforderlich ist, neben den etablierten biomedizinischen und psychosozialen Modellen der Demenz auch einen Fokus auf den soziokulturellen Kontext der Erkrankung zu legen.

Dieser eher sozial- und kulturwissenschaftliche Beitrag wird kontrastiert durch die epidemiologischen Daten, die weltweit zu Demenz vorliegen. Diese sind Inhalt des zweiten Artikels "Datenlage: Demographische Entwicklung, Prävalenz, Inzidenz und Kosten von Demenz weltweit".

Augenfällige Unterschiede in den Prävalenzraten zwischen einzelnen Ländern haben eine Welle von so genannten interkulturellen Vergleichsstudien initiiert. Deren Ergebnisse werden im Artikel "Interkulturelle Vergleichsstudien: Was können wir draus lernen?" zusammengefasst und kommentiert.

Kritikpunkt an vielen dieser Studien sind methodische Mängel, die häufig im Zusammenhang mit Erhebungsinstrumenten stehen, die in und für westliche Kulturen entwickelt wurden und nicht ohne weiteres auf andere Bevölkerungsgruppen übertragen werden können. Der Beitrag "Assessmentinstrumente: Übersetzung und kultursensible Anpassung" befasst sich am Beispiel des Mini Mental Status Tests damit, wie versucht wird, entsprechende Instrumente kulturfair anzupassen

und welche Herausforderungen dabei bestehen.

Der letzte Beitrag setzt noch einmal einen ganz anderen Akzent. Auch wenn die Daten zur Inzidenz und Prävalenz den Schluss nahe legen, dass Demenz eine Erkrankung ist, die in allen alternden Kulturen in gleicher Weise mit den gleichen Symptomen auftritt, so gibt es doch klare Unterschiede darin, wie diese Erkrankung wahrgenommen und wie damit umgegangen wird. Vor allen Dingen aus den USA, einem klassischen Einwandererland, liegen eine Fülle von Studien vor, die sich damit befassen, welche Probleme aufgrund kultureller Unterschiede in der Versorgung von Menschen mit Demenz aus ethnischen Minderheiten bestehen und welche Lösungsansätze es hierfür gibt.

Dieses Thema ist auch Inhalt des Interviews mit Jenny McKenzie, die in Großbritannien Forschung mit Betroffenen aus unterschiedlichen Ethnien durchgeführt hat. Den Abschluss dieser Ausgabe von "DeSS orientiert" bieten Beispiele aus der Arbeit der "10/66 Dementia Research Group", die sich mit Demenz in Entwicklungsländern auseinandersetzt. Anhand der beiden vorgestellten Interventionsstudien wird deutlich, wie Forschung praxisnah umgesetzt werden kann.

Es bleibt uns nur noch, Ihnen viel Spaß bei der Lektüre einer bunten Reise um die Welt zu wünschen.

Beate Radzey

# Demenz und Kultur: Zwei Perspektiven

Krankheiten sind keineswegs ein rein biologischer Zustand, und ihre Definition, ihr Auftauchen und Verschwinden in der Geschichte sowie ihre Behandlung sind nicht lediglich auf Entwicklungen innerhalb der Medizin zurückzuführen. Bei jeder Krankheit handelt es sich um etwas, das eng mit gesamtgesellschaftlichen Veränderungen zusammenhängt und durch die jeweilige Kultur und Gesellschaft geprägt wird. <sup>1</sup>

Demenz und Kultur - ein in der Tat weites Feld. Stärker als im deutschen Sprachraum hat man in den anglo-amerikanischen Ländern in den vergangenen Jahren immer wieder versucht, die kulturellen und sozialen Dimensionen von Demenz ins Blickfeld rücken - wobei man auch dort von einer kontinuierlichen und einigermaßen systematischen Auseinandersetzung noch weit entfernt ist. Die verschiedenartigen Blickwinkel, unter denen bislang die kulturellen Aspekte der Demenzthematik beleuchtet wurden, lassen sich nicht ohne Weiteres zueinander in Beziehung setzen. Ein entsprechender theoretischer Bezugsrahmen ist erst noch zu erstellen.

Wenn im Folgenden von Demenz als einem kulturellen Phänomen die Rede ist, so bezieht sich dies auf einen weiten Kulturbegriff, der sich als "Konsensformel" (Wolfgang Kaschuba) etabliert hat und sowohl traditionale als auch moderne Kulturen umfasst. Auf eine langatmige theoretische Unterfütterung verzichtend will ich den hier zugrunde gelegten Kulturbegriff mit zwei Sentenzen umreißen. Mit dem Kulturwissenschaftler Ravmond Williams gesprochen stellt Kultur sich als "a whole way of life" dar, das heißt als das Gesamt der Lebensweise einer sozialen Gruppe oder Gesellschaft. Dass damit nicht ein starres und monolithisches Gebilde gemeint ist, sondern Kultur sich vielmehr durch

Heterogenität wie auch Widersprüchlichkeiten auszeichnet, unterstreicht die Replik seines Kollegen Edward P. Thompson (wie Williams einer der "Gründerväter" der britischen "Cultural Studies"), der der Williams'schen Kurzformel sein Verständnis von Kultur als "a whole way of conflict" entgegen- oder vielmehr hinzusetzte. Mit dieser Verschränkung ist Kultur als ein Ensemble (heterogener) Praxen und dynamisch, als Prozess gefasst.

Mein Beitrag stellt zwei Perspektiven vor, unter denen es ebenso legitim wie unerlässlich erscheint, Demenz als ein kulturell geprägtes Phänomen zu bezeichnen. Insbesondere im Rahmen der (britischen) "Dementia Studies" hat man in den vergangenen Jahren immer wieder versucht, die sozialen und kulturellen Dimensionen von Demenz in den Blick zu nehmen. Ich werde auf diese pflegebezogene, in sich fragmentierte, UK-spezifische Argumentationslinie Bezug nehmen, mich zuerst jedoch auf Argumentations- und Zugangsweisen beziehen, die u.a. den (heterogenen) Beiträgen eines 2006 in den USA erschienen Sammelbandes zu entnehmen sind. Seine Autoren kommen aus Zusammenhängen, die man in Deutschland unter dem Begriff der Kultur- und Sozialwissenschaften fasst; spezieller eingrenzend lassen sie sich dem sich derzeit herausbildenden wissenschaftlichen Zusammenhang der "Medical Humanities" zuordnen.

Aus der weiterhin stark anwachsenden Demenz-Literatur hebt sich der Sammelband "Thinking About Dementia – Culture, Loss, and the Anthropology of Senility" vor allem deshalb ab, weil er auf eine verstehenden Annäherung an seinen Gegenstand pocht und sich der formelhaften Versicherung unmittelbarer Anwendungsorientierung verweigert. Gleichzeitig befasst er sich ganz unmittelbar mit gesellschaftlicher Praxis, indem er Demenz als Hervorbringung der mit

Das Zitat ist dem Aufsatz von Angela Hörschelmann, Vom nervösen Zeitalter zum hyperaktiven Kind. Menschen – Das Magazin. 2.2007, 59-63 (S. 59) entnommen.

den Schlagworten Modernisierung und Globalisierung angedeuteten übergreifenden gesellschaftlichen Entwicklungen beleuchtet. Ausgangspunkt ist dabei nicht die klinische Kategorie Demenz, die sich, wie weiter unten dargestellt wird, in Abgrenzung vom Modell der Senilität etablierte. In der Einleitung der Sammlung legt der an der Universität Berkeley lehrende Ethnologe Lawrence Cohen folgendes Verständnis von Senilität zugrunde: "die Wahrnehmung schädlicher verhaltensbezogener Veränderungen bei jemandem, der als alt gilt, unter Beachtung sowohl der Biologie als auch des institutionellen Milieus, in dem solche Veränderungen markiert, gemessen, erforscht und behandelt werden" (Cohen 1998 in Cohen 2006, 1). Warum Senilität und nicht Demenz? "Als Sozialwissenschaftler und humanwissenschaftlich orientierte Mediziner in unserer Diskussion von diesem Verständnis auszugehen bedeutet einfach, nicht von vorne herein irgendwelche Annahmen darüber zu machen, wie Wahrnehmung, Biologie und Milieu miteinander in Verbindung stehen" (ebenda).

Die Beiträge sind zu heterogen und in ihrer Argumentation zu komplex, um sie hier auch nur annähernd angemessen darzustellen. Sie decken ein breites Spektrum von Themen und Aspekten ab, unter denen die kulturellen und sozialen Dimensionen von Demenz herausragende Bedeutsamkeit besitzen. Ich möchte einen der Beiträge des Bandes dazu nutzen, eine Annäherung an die Thematik vorzustellen, die sich mit dem gesellschaftlichen Wandel der Verstehensweisen der heute mit "Demenz" bezeichneten altersassoziierten Veränderungen in ihrem historisch spezifischen Zusammenwirken mit sozialen und kulturellen Faktoren auseinandersetzt. Der Historiker Jesse Ballenger zeichnet diese Entwicklung im Kontext der US-amerikanischen Gesellschaft nach. Die Darstellung lässt jedoch ebenso erkennen, dass Demenz nicht als US-amerikanischer Exportartikel, sondern als Ausdruck der modernen westlichen Kultur verstanden werden muss. Eine solche Annäherung zielt nicht auf

isolier- und auszählbare Daten, sondern auf einen verknüpften Erklärungszusammenhang. Aus diesem Grund wird die Erörterung dieses Beitrags einigen Raum einnehmen. Die im zweiten Teil skizzierte Perspektive bezieht sich auf Demenz als gelebte Erfahrung der Betroffenen einschließlich Angehörigen, Begleitern und dem, was man als das "soziale Umfeld" bezeichnet. Unter Bezugnahme auf empirische Untersuchungen wird Demenz zum einen nochmals als ein historisch spezifisches, westliches und modernes Konzept erkennbar. Zum anderen zeigen zwei der vorgestellten Arbeiten auf, dass Demenz als gelebte Erfahrung im Kontext westlicher Industriegesellschaften (am Beispiel des Vereinigten Königreichs) von unterschiedlichen Verstehensweisen von Alter und Krankheit beeinflusst ist, die differenten kulturellen Hintergründen geschuldet sind.

# Made in Modernity – Demenz als Hervorbringung der westlichen Moderne

Jesse Ballengers Buch "Self, Senility and Alzheimer's Disease in Modern America" knüpft an das aus unserem kollektiven Gedächtnis gelöschte Konzept der Senilität an. Sein in JAMA (Journal of the American Medical Association) als "bedeutender Beitrag zur Geschichte der Demenz und der Alzheimerkrankheit" gelobtes Buch zeichnet die Entwicklung nach, die von der Formulierung der Senilität als einer kulturellen Kategorie im späten 19. Jahrhundert zu deren Ablösung durch das Modell der senilen Demenzen und insbesondere der Senilen Demenz vom Alzheimer Typus (SDAT) in den späten 1970er Jahren und 80er Jahren des 20. Jahrhunderts führte. Ballenger lieferte auch einen Beitrag zu dem oben erwähnten, von Cohen und Leibing herausgegebenen Sammelband, an dem orientiert ich seine Argumentation vorstellen möchte (das Folgende nach Ballenger 2006a).

# Senilität als kulturelles Konstrukt des ausgehenden 19. Jahrhunderts

Das moderne Konzept der Senilität entsteht im Kontext der Verunsicherungen, die die Entwicklung des industriellen (und postindustriellen) Zeitalters mit sich bringen. Am Beispiel eines von dem New Yorker Neurologen George Miller Beard verantworteten Werks zur Senilität aus dem Jahr 1874 legt Ballenger dar, dass sich das Konstrukt der Senilität als Katalog mittelschichtiger Ängste und Irritationen um ein Selbst lesen lässt, das durch den gesellschaftlichen Fortschritt und seine Anforderungen bedrängt wird. Entsprechend der Geschlechterideologie der Viktorianischen Zeit ist dieses Selbst männlich konnotiert; der Entwurf ist der eines mutigen, aggressiven und kompetitiven Subjekts.

Ballenger beschreibt Senilität als "Teil einer größeren Erzählung über das Schicksal des Alters in der Moderne", die sich insbesondere der Frage widmete, ob der alternde Körper und Geist dem ungeheuren Tempo des sozialen Wandels standhalten könne. Die Figur des Senilen, der diese Anforderung nicht zu erfüllen vermag, bot die Möglichkeit einer Grenzziehung, mit deren Hilfe die Kohärenz, Stabilität und moralische Handlungsfähigkeit des modernen, kompetitiven, mittelschichtigen "self-made man" (das Geschlecht ist durchaus bedeutsam) gesichert werden konnte. Sozialpsychologisch könnte man von einer Abspaltung sozial verursachter Angste und Verunsicherungen und deren Projektion in die Figur des Senilen sprechen. Wissenschaftler wie Miller Beard (bekannt insbesondere für die Definition der Neurasthenie) waren federführend an der Herausbildung und Verbreitung der Figur des Senilen beteiligt. Ballenger beschreibt ihn unter Berufung auf mehrere Alternshistoriker als einen der hauptsächlichen Architekten der wissenschaftlich legitimierten Verunglimpfung des Alters (Ballenger 2006a, 107).

### Die Entstehung der "gerontologischen Überzeugung" nach 1945

Das negative Stereotyp des senilen Mannes in populären wie medizinischen Texten ebenso wie extrem altenfeindliche Äußerungen und Positionen namhafter Wissenschaftler (wie etwa des "Vaters der modernen Medizin", William Osler, und des Begründers der Geriatrie, Ignatz Nascher<sup>2</sup>) dominierten bis in die 40er Jahre des 20. Jahrhunderts hinein (Ballenger 2006a, 109). Nach dem zweiten Weltkrieg kam es zu einem Paradigmenwechsel, der die Entwicklung bis in die 60er Jahre bestimmte. Die ältere Population wurde in den USA zu der am schnellsten wachsenden Bevölkerungsgruppe; das neue Fachgebiet der Gerontologie entstand. Dies ist die Geburtsstunde einer Position zum Alter(n), die Ballenger die "gerontologische Überzeugung" nennt (Ballenger 2006a, 109, nach Calhoun 1978; Achenbaum 1995; Katz 1996). Im neuen Fachgebiet treffen unterschiedlichste Positionen und Professionen aufeinander - Biomediziner und Sozialwissenschaftler, für die politischen Rahmenbedingungen zuständige Experten und Menschen in den Verwaltungen, Aktivisten und Unternehmer, für die der nun allmählich entstehende "graue Markt" ein aussichtsreiches neues Handlungsfeld darstellte. Was diese unterschiedlichen, nur punktuell und lose verbundenen Gruppen mit durchaus heterogenen Positionen und Interessen einte, war eine konsenshaft positive Haltung zum Alter und ein ernsthaftes Bemühen darum, die Lebensumstände älterer Mensch zu verbessern (Ballenger 2006a, 109). Die bis dato deutlich altersfeindliche Haltung der Wissenschaft erfährt nun eine

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Sir William Osler wird der berüchtigte Witz zugeschrieben, man solle Männern, die ihre Produktivität und Kreativität verwirkt hätten, im Alter von 65 Jahren die Gnade der Euthanasie zuteil werden lassen (Ballenger 2006a 107, unter Berufung auf Osler 1979 (Faksimile, orig. 1905). Ignatz Nascher nahm in sein Buch "Geriatrics: The Diseases of Old Age and their Treatment" (orig. 1914) ein Kapitel zu sexuellen Perversionen im Alter auf, das entsprechende Verhaltensweisen einer "geschwächten Geisteshaltung" und verminderten Beherrschung der Affekte zuschrieb. Angaben nach Ballenger 2006a.

Wende um 180 Grad. Senilität wird jetzt als unbeabsichtigte Folge der Modernisierung verstanden: Eine Gesellschaft, die ihre Alten als nutzlos abstempelt beziehungsweise beiseite schiebt und isoliert, produziert die altersassoziierte Hinfälligkeit und den geistigen Abbau, die sie beklagt.

Unabhängig davon, ob die neue Position die zugrunde liegende Problematik adäguat erfasste oder nicht, konnte sie einen markanten Einfluss auf das öffentliche Bewusstsein und die politischen Weichenstellungen geltend machen. In der historischen Konstellation der 60er Jahre erfuhren dann auch die materiellen Umstände der älteren Menschen in den USA eine erhebliche Verbesserung. Die ältere Bevölkerung stieg von der ärmsten Population in die Ränge einer relativ gut situierten Bevölkerungsgruppe auf (Ballenger 2006a, 112) und stellte fortan sowohl in ihrer Eigenschaft als Wähler wie auch als Konsumenten eine ernst zu nehmende Klientel dar. Auf dem Arbeitsmarkt wurden Schutzbestimmungen gegen Altersdiskriminierung eingeführt. Und nicht zuletzt begannen ältere Menschen selbst damit, sich zu organisieren und verfügten bald über eine starke Interessenvertretung, beispielsweise in Gestalt der "American Association of Retired Persons" (AARP) (Ballenger 2006a, 112).

#### Die "biomedizinische Dekonstruktion" der Senilität

Phase III der Entwicklung des heutigen Demenz-Verständnisse bezeichnet Ballenger als die "biomedizinische Dekonstruktion" der Senilität. Sie ist gekennzeichnet durch den Auftritt einer neuen, "aggressiveren" Generation von Gerontologen und anderen Altersexperten in den 70er Jahren. In deren Augen war die zu dem Zeitpunkt existierende Gerontologie und psychodynamische Psychiatrie nicht dazu angetan, die Probleme des Alter(n)s adäquat anzugehen. Als zentrale Figur stellt Ballenger den ersten Direktor des 1974 gegründeten "National Institute on Aging" (NIA), den Psychiater und Psychoanalytiker

Robert Butler heraus. Dieser prägte 1968 den Begriff des Ageism (deutsch: Altersfeindlichkeit) in Analogie zu anderen sozialen "Ismen" wie Rassismus und Sexismus. Ageism bezeichnet einen Prozess der Stereotypisierung und Diskriminierung von Menschen aufgrund ihres Alters (Butler 1975). Einer der schlimmsten Aspekte von Ageism ist für Butler der Glaube, dass der Alterungsprozess unvermeidlicherweise einen körperlichen und geistigen Abbau einschließt (Ballenger 2006a, 112). In diesem Kontext ist ihm die Bezeichnung Senilität ein besonderer Stein des Anstoßes; Butler versteht ihn als "Mülleimer-Begriff", der auf jede Person angewendet wird, die über 65 Jahre alt ist und ein Problem hat (Ballenger 2006a, 112).

Die Bemühungen von Persönlichkeiten wie Butler müssen gegen die Adoption und "aggressive Verfolgung" (Ballenger 2006a, 113) des Senilitätskonzepts durch die Biomedizin in den 70er und 80er Jahren verstanden werden. Gegen deren pauschale Pathologisierung des Alterns setzen die von der gerontologischen Überzeugung motivierten Experten eine systematische Unterscheidung zwischen dem "normalen" Alterungsprozess einerseits und physischen und geistigen Erkrankungen andererseits und kritisieren die Ablehnung einer solchen Unterscheidung als altersfeindlich. 1980 wird die heute selbstverständliche Unterscheidung zwischen reversiblen und irreversiblen Demenzen durch die Arbeit der "National Institute on Aging Consensus Task Force" etabliert. Der wohl noch wichtigere Schritt in diesem Bemühen um Differenzierung als eines Versuchs, die "Tragödie der geistigen Erkrankung im Alter" (Butler) zu lindern, ist jedoch die Rekonzeptualisierung unterschiedlicher Formen von Demenz inklusive der Alzheimerkrankheit als vom normalen Alterungsprozess zu trennende und voneinander unterscheidbare Krankheitsbilder. Als entscheidender Akt erscheint in diesem Zusammenhang ein von dem US-amerikanischen Neurologen Robert Katzman verfasstes Editorial in den "Archives of Neurology", das im Jahr 1976 erschien und die bis dato

offiziell geltende Unterscheidung zwischen der als präseniler Erkrankung geltenden Alzheimerkrankheit und der senilen Demenz aufhob (Downs 2000, 370). Wie Ballenger nachvollziehbar darlegt, ist der entscheidende Punkt hier keineswegs die Neuheit der Erkenntnis beziehungsweise die Plausibilität der Argumentation der von Katzman, seinem Kollegen Robert Terry und anderen vorgetragenen Position. Entscheidend war vielmehr die in dieser historischen Konstellation prononcierte Trennung der SDAT vom "regulären" oder "normalen" Alterungsprozess und das hieran gekoppelte Argument, wonach mehr Forschung nicht nur zu einem besseren Verständnis der Erkrankung, sondern auch zu wirksamen Behandlungsmethoden und Präventionsmöglichkeiten führen würde. Dieses Heil(ung)sversprechen lässt sich als gemeinsames Anliegen von biomedizinischer Forschung, Politik und der sich formierenden Interessenvertretung von Betroffenen beziehungsweise ihrer Angehörigen lesen und ermöglicht das, was Peter J. Whitehouse als Geburt und Aufstieg des "Alzheimer Imperiums" beschreibt (2008, 91ff). Unter dem Vorzeichen dieser "Koalitionsvereinbarung" konnte Robert Butler das Budget des NIA für die Alzheimerforschung bis zum Ende der 80er Jahre um 800% steigern (Fox 1989, zitiert nach Ballenger 2006a, 113).

### Kulturelle Implikationen von Demenz/ SDAT als einer alters-assoziierten Erkrankung

Im Hinblick auf das Ziel, öffentliche Unterstützung zu gewinnen und die eigene Fortentwicklung zu sichern, war das biomedizinische Modell der Demenz zweifelsohne höchst erfolgreich. Für die Sichtweise von Demenz als einem kulturellen Phänomen bedeutsamer sind jedoch Ballengers Nachforschungen im Hinblick auf die Frage, ob der biomedizinische Erklärungsansatz und seine Propagierung in entsprechenden Aufklärungskampagnen, wie von seinen Befürwortern angenommen, tatsächlich auch zu einem Abbau des Stigmas geführt hat, der

mit dem nunmehr unter dem Krankheitslabel "Alzheimer" oder SDAT gefassten veränderten Seinszustand verbunden ist. Hier fällt Ballengers Antwort weit weniger positiv aus: "Die Bezeichnung Alzheimer bleibt mindestens so stigmatisierend, wie es vorher die der Senilität war und sie überschattet weiterhin die gesamte Erfahrung des Alterns" (2006a, 107). Ballenger beruft sich auf ein Verständnis von Stigma als "Ausmaß der Angstbesetzung, die einer bestimmten Grenzziehung zwischen dem "Normalen" und dem Pathologischen anhaftet." (2006a, 114). Stigma steht folglich in einem unmittelbaren Zusammenhang "zu dem sozialen Einsatz, der an bestimmte Verhaltensweisen oder Symptome geknüpft ist, die als Abweichung vom als 'normal' Geltenden gesehen werden" – eine etwas spröde Erklärung, die Ballenger anhand von Beispielen veranschaulicht. Der "gesellschaftliche Einsatz", der mit den zunächst unter "Senilität" und später als Alzheimer beziehungseise SDAT verbuchten altersassoziierten Veränderungen verbunden ist, hat im späten 20. Jahrhundert ein enormes Ausmaß erreicht. Die kulturell nunmehr mit "Demenz" beziehungsweise "Alzheimer" gekennzeichneten kognitiven Veränderungen stellen den herrschenden Entwurf von Personsein wie auch jedes gesellschaftlich akzeptierte Konzept des Selbst in radikaler Weise – in Frage. Wie Ballenger anhand von Aufklärungsmaterialien belegt, ist das biomedizinische Modell in eine diskursive Logik verwoben, wonach die Krankheit ihre "Opfer" der Fähigkeit des Denkens, der Einsicht, der Urteilsbildung wie auch des Lernens beraubt. Hierin ist zunächst einmal Demenz als der Albtraum des Subjekts der westlichen, postmodernen "hyperkognitiven" Gesellschaft (Post) zu erkennen. Ballenger zeigt, dass das mit Demenz verbundene Stigma und seine Stärke insbesondere aber auch mit dem Verlust der Fähigkeit zu tun hat, die Rolle des respektablen, mittelschichtigen Individuums [als Bürger wie als Konsument, gkr] auszufüllen. Dies wird exemplarisch unter Verweis auf ein 1990 von der "National Foundation for Medical Research"

verlegtes Buch mit dem Titel "The Living Death" (also "Der lebendige Tod") veranschaulicht, das an den Kassen der Supermärkte angeboten wurde und dessen Rückseite den Käufer mit folgendem Aufreißer umwirbt: "Sie stehlen. Sie klauen in Läden. Sie sind gewalttätig. Sie betätigen sich in aller Öffentlichkeit als Exhibitionisten. Sie werden ausfällig. Und sie wissen es nicht besser. Begegnen Sie einigen der vier Millionen Amerikaner mit Alzheimer auf den Seiten von "Der lebendige Tod."

Als kulturelle Kategorie tritt das Label "Alzheimer Krankheit" also in einem spezifischen historischen Moment in Erscheinung. Die älteren Mitglieder der Gesellschaft haben als Wähler und Konsumenten Macht und Einfluss gewonnen; ihre pauschale Ausgrenzung beziehungsweise Abwertung, wie sie mit dem Senilitätskonzept verbunden war, erscheint als nicht mehr opportun. Die alte Grenzziehung wird durch eine neue, die zwischen den "fitten", aktiven und gesunden Alten und denjenigen, die einer altersassoziierten Krankheit namens Alzheimer-Erkrankung anheim fallen, ersetzt.

Ein weiteres, in Ballengers Buch (2006b) näher ausgeführtes Argument bezieht sich darauf, dass die Fähigkeit zur Präsentation eines kohärenten Selbst just in dem Moment zur Kernsymptomatik der "Krankheit des Jahrhunderts" wird, in dem Unsicherheit und Verwirrung, beispielsweise im Hinblick auf die vom Einzelnen zu erfüllenden, oftmals widersprüchlichen sozialen Rollen und Erwartungen, zu Kennzeichen der "postmodernen Erfahrung" werden. Ballengers Argumentation ergänzend ist zudem signifikant, dass die Vorstellung einer Verschlechterung der kognitiven Funktion (der eingeführte deutsche Fachbegriff lautet nicht von ungefähr "kognitiver Abbau") als einem abnormalen oder pathologischen Prozess auf der kulturellen Vorannahme eines idealisierten Körpers [man ist versucht, von einem maschinisierten Körperideal zu sprechen, gkr] beruht (Traphagan 2005, 146). Dieser idealisierte Körper ist Ausgangspunkt und Objekt der biomedizinischen Bemühungen. In unser abendländisches Denken tief eingelassen ist die kulturelle Weigerung, die Möglichkeit eines "Nachlassens" beziehungsweise einer als Nachlassen oder Verschlechterung verstandenen Veränderung als Teil des normalen Alterns zu akzeptieren (ebenda). Und schließlich fällt auf, dass in unseren (post-)modernen Gesellschaften, die mit ihrer hocharbeitsteiligen Organisationsweise keine ihnen vorgängige Gesellschaftsform Angewiesensein zur unhintergehbaren Existenzvoraussetzung gemacht haben, nichts so sehr gefürchtet (und gesellschaftlich abgewertet) ist und wird wie bestimmte Formen des Angewiesenseins. Dies bezeugt nicht zuletzt das dokumentierte Leiden der Betroffenen selbst daran, anderen "zur Last zu fallen" ebenso wie das Vorherrschen des Diskurses über die individuelle und gesellschaftliche "Belastung" durch gebrechliche, auf Unterstützung angewiesene Menschen.

# Differente Sichtweisen in der aktuellen Diskussion

Um zur Herausbildung des Labels "Alzheimer Krankheit" (gefolgt von Demenz) in der gesellschaftlichen Diskussion und Wahrnehmung zurückzukehren: Die auf Arbeiten der Forschergruppe um Katzman und Terry beruhende Veröffentlichung von Katzman (1976) enthielt zwar keine essentiell neuen Erkenntnisse (Ballenger 2006a, 113), markierte jedoch einen wesentlichen Wendepunkt in der Wahrnehmung von und im Umgang mit den sich nun im öffentlichen Bewusstsein unter dem Signum Alzheimerkrankheit etablierenden Veränderungen. Forschung und wissenschaftliche Auseinandersetzung gingen unabhängig davon weiter und brachten bekanntlich unter anderem die Gabelung zwischen dem "neuropsychiatrischen Modell" einerseits und dem in kritischer Auseinandersetzung mit diesem entwickelten "dialektischen Erklärungsmodell" andererseits hervor (Downs et al. 2006). Zum anderen wurde Kritik an der Vorstellung der

altersassoziierten Demenz als einer Erkrankung von sozialwissenschaftlicher (Gubrium 1986) und medizinischer Seite (Huppert et al. 1994) formuliert. Eine Überblicksstudie von Huppert et al. (1994) argumentierte, dass die Unterschiede zwischen Demenz und "normalen", alters-assoziierten Veränderungen der kognitiven Funktion eher quantitativer als qualitativer Natur sind. Für die Autoren spricht die vorhandene Evidenz stärker für die These eines Kontinuums zwischen dem "normalen" Alterungsprozess und Demenz (Huppert & Brayne 1994). Die inzwischen über den medizinischen Fachdiskurs hinaus bekannte "Nonnenstudie" (Snowdon 1997) stellte eine direkte Entsprechung zwischen nachweislichen hirnorganischen Veränderungen einerseits und klinischem Ausdruck in Frage (Downs et al. 2006, 244).

Als neuesten Meilenstein in der Auseinandersetzung um "Alzheimer" beziehungsweise SDAT lässt sich die aktuelle Veröffentlichung des US-amerikanischen Neurologen Peter J. Whitehouse "The Myth of Alzheimer's" verstehen (Whitehouse, zusammen mit Daniel George 2008). Whitehouse, dessen Denken von neueren kulturwissenschaftlichen Positionen beeinflusst ist, folgt mit diesem Werk der Erkenntnis, dass die kulturellen Bedeutungen, die wir veränderten geistigen Fähigkeiten zuschreiben, ebenso relevant sind wie die objektive Ermittlung von Inzidenz und Prävalenz eines derart veränderten Zustands. Im Buch stellt er den eigenen Wandel vom Saulus zum Paulus dar, das heißt vom Vertreter des biomedizinischen Modells zu einem Verfechter einer auf das Krankheitslabel Alzheimer-Erkrankung oder SDAT verzichtenden, differenzierteren Betrachtungs- und Vermittlungsweise medizinischer Befunde. Das Buch ist eine neuartige und interessante Verbindung zwischen der Vermittlung des aktuellen Stands medizinischen Fachwissens an eine interessierte Öffentlichkeit und einer Intervention zugunsten einer Veränderung der herrschenden kulturellen Einstellung gegenüber den mit dem Altersprozesse verbundenen Veränderungen.

## 2. Demenz als gelebte Erfahrung: Kulturell situierte Verstehensweisen

Unterschiedliche Modelle beziehungsweise Verstehensweisen von Demenz sind keineswegs nur in der Wissenschaftskultur mit ihren unterschiedlichen Erkenntnistraditionen und disziplinenspezifischen Ausgangspunkten und Perspektiven zu finden. Der Gedanke, dass die Art und Weise, wie wir eine Krankheit wie auch einen als Veränderung wahrgenommenen Zustand erfahren, kulturell und sozial beeinflusst ist, wurde in den letzten Jahren in einer Reihe von Veröffentlichungen vorgetragen (siehe hierzu etwa Downs 2000). Hier wandte man sich zum einen kulturellen Zusammenhängen zu, die von Modernisierung und Globalisierung erst partiell erfasst sind (Pollitt 1996, Ineichen 1998). Die spärlichen vorliegenden Erkenntnisse berechtigen zu der Aussage, dass altersbedingte funktionale Veränderungen keineswegs universell als Krankheit wahrgenommen werden (Traphagan 2005; Pollit 1996; Ineichen 1998). In den noch stark traditional orientierten Kulturen, in denen solche Veränderungen symbolisch ausgegrenzt werden, ist diese Sonderstellung keineswegs immer mit einem negativen Vorzeichen versehen. John Trapaghan verweist hier beispielsweise auf eine Untersuchung von Henderson & Henderson (2002) bei den Choctaw Indianern. Dort wird eine komplexe Haltung gegenüber kognitiv oder verhaltensbezogen veränderten alten Menschen in dieser sozialen Gruppe beschrieben, die ein Unbehagen mit dem Verhalten des Betroffenen ebenso wie eine "mystische Ehrfurcht" ihm/ihr gegenüber beinhaltet (Traphagan 2005, 146; siehe auch Henderson & Traphagan 2005). Letztere ist auf die Interpretation der betroffenen Familie wie auch anderer Gruppenmitglieder zurückzuführen, dass die außer-gewöhnlichen Verhaltensweisen, die im Rahmen des biomedizinischen Modells als Symptome einer SDAT verstehbar sind, eine Kommunikation mit den Geistern der Toten repräsentieren (Traphagan 2005, 146). Traphagan hat als Medizin-Ethnologe

außerdem mehrfach seine auf mehrjähriger Feldforschung in Japan basierenden Erkenntnisse zu Boke, einer spezifisch japanischen Vorstellung veröffentlicht, die dort unabhängig von AD/SDAT existiert und sehr viel breitere Konnotationen als das medizinische Konzept besitzt. Die Komplexität von Boke kann hier lediglich angedeutet werden: es handelt sich um eine kulturelle Kategorie, in der sich Überschneidungen mit den klinischen Symptomen einer SDAT finden, die zum anderen jedoch eng mit einem Verhaltenskodex (etwa der Verpflichtung zu sozialem Aktivsein) und einer moralischen Verantwortung der älteren Person für die eigene Gesundheit verknüpft ist (für Details siehe Traphagan 2000; 2005).

Kulturell bedingte Unterschiede im Hinblick auf altersbezogene funktionale Veränderungen sind keineswegs auf die bisher genannten sozialen Gruppen oder Gesellschaften beschränkt. Im Zusammenhang mit Demenz ist das Interesse an kulturell bedingten Unterschieden in jüngster Zeit im Kontext des Themas Migration und der Forderung nach einer kultursensiblen Pflege besonders aktuell. Im Vereinigten Königreich haben Murna Downs, Leiterin der Bradford Dementia Group, und Mitarbeiterinnen zwei Beiträge publiziert, die sich mit unterschiedlichen Verstehensweisen von Demenz befassen (Downs et al. 2006; Mackenzie et al. 2005). Der 2005 erschienene, von Jenny Mackenzie als Erstautorin verantwortete Artikel hebt besonders auf die unmittelbare Praxisrelevanz unterschiedlicher Verstehensweisen im Zusammenhang mit der Situation von Mitgliedern sogenannter ethnischer und kultureller Bevölkerungsminderheiten ab (siehe hierzu auch das Interview mit Jenny Mackenzie). Plädiert wird für eine lösungszentrierte Forschung, deren Ergebnisse die Entwicklung kulturell angemessener, unterstützender und pflegerischer Angebote und Dienstleistungen befördern können. Ich will diesen Beitrag zunächst skizzieren und anschließend kurz kommentieren.

Der Beitrag geht von den spezifischen politisch-rechtlichen Rahmenbedingungen im Vereinigten Königreich und der Leitvorstel-

lung einer evidenzbasierten, kulturell angemessenen Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz aus, wie sie im "National Framework for Older People" (Department of Health 2001) zugrunde gelegt wurde. Zunächst werden zwei für sein Verständnis wesentliche Ausgangsvoraussetzungen formuliert: 1. Die zum Zeitpunkt der Erstellung des Beitrags vorhandene "Evidenzbasis", an der sich all jene orientieren können, die mit Menschen mit Demenz aus unterschiedlichen ethnischen und kulturellen Gruppen arbeiten, ist begrenzt. Das heißt: formell wie informell in diesem Bereich Tätigen steht nur spärliches Wissen zur Verfügung, das Aufschluss gibt über kulturell differente Vorstellungen und Annahmen über Demenz wie auch über Behandlungs- und Unterstützungsangebote, die unterschiedliche Einstellungen, Sichtund Denkweisen berücksichtigen. Dies bereitet nach Einschätzung der Autorinnen gerade den Praktikern Probleme, die mit Menschen mit Demenz aus unterschiedlichen ethnischen und "schwarzen" Bevölkerungsgruppen und deren Familien arbeiten (vgl. Infokasten S.14).

Ein zweiter wichtiger Ausgangspunkt ist der Hinweis auf die politische Wende im Vereinigten Königreich der 90er Jahre hin zu einer inklusiven, kulturell angemessenen Praxis und zu dem Bemühen um einen verbesserten Zugang zu Gesundheits- und Pflegedienstleistungen für unterschiedliche, bislang benachteiligte Bevölkerungsgruppen. Die entsprechende Forschung war nach Mackenzie et al. (2005) bis dato allerdings sehr stark auf die Identifizierung von Problemen und das Aufzeigen von Ungleichheiten konzentriert und weniger auf lösungs-zentrierte Ansätze und Vorgehensweisen ausgerichtet. Hier machen die Autorinnen ein Dilemma aus: Das "National Service Framework for Older People" verfolgt forschungsbezogen einen problem- und diskriminierungsidentifizierenden Ansatz in Bezug auf ethnische Minderheitengruppen, betont gegenüber den Trägern von Gesundheits- und Pflegedienstleistungen gleichzeitig die Notwendigkeit der Entwicklung lokaler Dienste und Angebote in

# Ethnische Minderheiten im Vereinigten Königreich

Nach der nationalen Statistik aus dem Jahr 2001 leben im Vereinigten Königreich mehr als eine Million "schwarzer Menschen"; 1% der Gesamtbevölkerung identifiziert sich als "Black Carribean"; 0,8% als "Black African" und 0,2% als "Black other", Die größte Einzelgruppe ist hier die der Menschen aus Nigeria (ca. 88 000). Wichtig zu wissen ist außerdem, dass das Vereinigte Königreich nach dem zweiten Weltkrieg den Zuzug ins Land aus der Karibik förderte. Die offiziell bevorzugte Bezeichnung für diese Bevölkerungsgruppen ist "black and minority ethnic" (so auch von den Autorinnen des diskutierten Beitrags.) Wichtig zu wissen ist außerdem, dass im Vereinigten Königreich (aber auch hierzulande), unterschiedlichste Minderheitengruppen, z.B. auch Menschen mit einem asiatischen Hintergrund, sich das Etikett "Black" aneignen, um eine einigende anti-rassistische Position auszudrücken. Der Anteil der aus Indien stammenden Bevölkerungsgruppe im Vereinigten Königreich beträgt laut Statistik 1,8%; der von Bürgerinnen und Bürgern mit einem pakistanischen Hintergrund 1,3%; aus Bangladesh stammen 0,5% der britischen Bürgerinnen und Bürger; 0,4% kommen laut Statistik aus anderen Ländern Asiens. Mit einem Anteil von 0,4% chinesischer Einwohner und weiterer 0,4% aus anderen Ländern beläuft sich der Anteil ethnischer Minderheitengruppen auf 7,9% der Gesamtbevölkerung. Quelle: www.statistics.gov.uk/cci/ nugget.asp?id=273 (National Statistics Online).

Zusammenarbeit mit vor Ort vorhandenen Gruppen einschließlich ethnischer Gemeinschaften, um ein bedarfsgesteuertes Angebot zu schaffen, das auf die besondere Lage der Gruppen vor Ort abgestimmt ist. Dieser partnerschaftliche Ansatz auf der lokalen Ebene wird von den Autorinnen als ein Schlüssel zur tatsächlichen Veränderung der Situation benachteiligter Gruppen gewürdigt. Gleichzeitig sehen sie die im Gesundheits- und Pflegebereich Tätigen insofern in eine missliche Lage versetzt, als sie innovative, kulturell angemessene, (nutzer-adäquate) Angebote unterbreiten sollen, ohne Zugriff auf Verstehens- und Erklärungsweisen von Demenz zu haben, die sich von denen ihnen bekannten unterscheiden. Mit diesen Hinweisen sind die Hindernisse einer "kultursensiblen" Angebots- und Dienste-Entwicklung für Menschen mit Demenz aus ethnischen und kulturellen Minderheitengruppen und ihre Angehörigen für den britischen Kontext umrissen.

Vor diesem Hintergrund sehen Mackenzie et al. (2005) ihren Beitrag als einen Versuch,

eine Diskussion über eine lösungszentrierte, kulturadäquate Begleitung und Pflege anzustoßen beziehungsweise zu dieser beizutragen. Um einer solchen Auseinandersetzung trotz markanter Wissenslücken eine Grundlage zu geben, stellt der Beitrag neuere konzeptuelle Entwicklungen in Bezug auf unterschiedliche Sichtweisen von Demenz vor und versucht, deren Auswirkungen auf die Nutzerinnen und Nutzer entsprechender Pflegedienstleistungen und deren Erwartungen zu erörtern.

Ausgangspunkt ist dabei die Erkenntnis, dass die Bedeutung, die Menschen einer Krankheit geben, von ihrer Biographie, ihren Persönlichkeitsmerkmalen und ihrem spezifischen sozialen, kulturellen und ökonomischen Lebenskontext beeinflusst werden (Cassell 1976). Entsprechend versteht auch der Psychiater und medizinische Anthropologe Arthur Kleinman Vorstellungen über Gesundheit und die individuelle Adaption an eine sich verändernde gesundheitliche Situation als von kulturellen Werten überformt. Krankheit und Gesundheit sind sozial und kulturell geprägte Erfahrungen. Die ihnen jeweils zugeschriebenen Bedeutungen führen zu sehr unterschiedlichen Verhaltensweisen in Bezug auf die jeweiligen Versuche zur Erhaltung der eigenen Gesundheit und das jeweilige Verhalten zur Sicherung von Unterstützung und Hilfeleistungen (Kleinman et al. 1978). Kleinman entdeckte bei seinen Forschungsarbeiten, dass Ärzte und Patienten eine Krankheit sehr unterschiedlich deuten und entwickelte daraus das Konzept differierender Erklärungsmodelle. Dies meint einen Bestimmungsmodus, wie eine Krankheit aus populären, volkstümlichen und/oder professionellen Sichtweisen verstanden und interpretiert wird, wobei jedem in einem gegebenen kulturellen Kontext dominanten Heilungsmodell professioneller Status zugestanden wird (Kleinman 1980).

Dieses Konzept zugrunde legend stellt der Beitrag dann vier unterschiedliche Erklärungsmodelle zur Demenz und deren Implikationen für die Nutzung demenzbezogener Dienste und Angebote vor: 1. Demenz als Krankheit; 2. Demenz als ein bio-psychosozialer Zustand; 3. Demenz als Teil des normalen Alterns sowie 4. Demenz als religiöse beziehungsweise übernatürliche Erfahrung. Dabei werden folgende Punkte als für ein adäquates Verständnis dieser Modelle unabdingbar unterstrichen: 1. keines der Modelle spiegelt die alleinige Wahrheit wider; 2. vielmehr handelt es sich um Zuschreibungen, die wiederum die Suche nach den angemessensten oder hilfreichsten Reaktionen leiten können; 3. sie sind nicht als erschöpfend anzusehen (so bleiben etwa psychoanalytische Erklärungsmodelle ausgespart) und 4. sie kommen in der gelebten Wirklichkeit niemals in Reinform vor. Auf die Explikation dieser Modelle soll hier verzichtet werden; unerlässlich ist allerdings der Hinweis auf die Bedeutsamkeit, die der Einschreibung eines bestimmten funktionalen Zustands als Krankheit im Rahmen der modernen Gesundheitsund Sozialsysteme zukommt. In deren heutiger Logik hätten Menschen mit Demenz keine Ansprüche auf spezielle (medizinische und therapeutische) Behandlungen und Unterstützungsleistungen. In anderen Worten liegt unseren Gesundheits- und Sozialsysteme das biomedizinische Modell von Demenz zugrunde (Mackenzie et al. 2005).

Ohne dies im Detail diskutieren zu können. möchte ich die beiden Beiträge als Annäherung an eine komplexe, theorie- wie praxisrelevante und die Pflege künftig mit Sicherheit noch sehr viel stärker beschäftigende Thematik würdigen. Wie der Beitrag aus dem Jahr 2005 zeigt, können von dem im professionellen Hilfe- und Unterstützungssystem abweichende Verstehensweisen altersassoziierter Veränderungen den Zugang zu Angeboten in der Tat erschweren. Dem sind allerdings eine Reihe von überdenkenswerten Aspekten anzufügen. Erstens ist, wie auch den Autorinnen bewusst, mit dem Ansatz einer separierten Betrachtung "ethnischer Gruppen" die Gefahr der Produktion von Stereotypen verbunden. So könnten die vier Er-

klärungsmodelle beispielsweise dahingehend (miss-)verstanden werden, dass ausschließlich Menschen mit einem Migrationshintergrund Demenz entweder als Teil des normalen Alterungsprozesses oder aber in einem religiösen oder spirituellen Rahmen deuten (letzterer wird am Beispiel des "bösen Auges" verdeutlicht, einer in bestimmten Regionen Europas, im mittleren Osten, in Teilen Nordafrikas und im südlichen Asien verbreiteten Vorstellung). Das in einer speziellen Gesellschaft vorhandene Gesamtspektrum der von unterschiedlichen kulturellen Traditionen beeinflussten Verstehensweisen altersbedingter Veränderungen ist jedoch deutlich breiter. Über die von Kleinman (1980) erwähnten volkstümlichen und populären Traditionen, die in einer gegebenen, beispielsweise unserer, Gesellschaft ihren Einfluss inner- und außerhalb des Mainstreams ausüben, liegt praktisch kein Wissen vor. Unter Verweis auf die Heterogenität und Dynamik und Kultur ist zweitens auch im Kontext der von Mackenzie und Downs betrachteten Gruppen die jeweils spezifische, sozial geprägte Situation des jeweiligen familialen Zusammenhangs von Bedeutung. Darüber hinaus haben Iliffe & Manthorpe (2004) einen theoretisch und empirisch fundierten Beitrag vorgelegt, der sich mit Ethnizität und Ethnie als "kategorialen Trugschlüssen" auseinandersetzt. Die Autoren stellten hier die theoretischen und konzeptionellen Fallen einer "kultursensiblen" Pflege nach, die für den deutschen Zusammenhang (wenngleich unabhängig von der Demenzthematik) von Charlotte Uzarewics (2002) dargestellt worden sind.

Insgesamt, so scheint mir, bringen uns die von Downs, Mackenzie und Kolleginnen vorgelegten Arbeiten in unserem Verständnis von Demenz als einer sozial und kulturell geprägten Erfahrung ein weiteres Stück voran. Von einer angemessenen theoretischen Konzeptualisierung und einer hierauf aufbauenden Bereitstellung von Wissen für die Praxis sind wir jedoch noch ein gutes Stück entfernt. Ein aussichtsreicher Weg, hier rascher voranzukommen scheint

mir eine längerfristig angelegte Zusammenarbeit empirischer Kulturwissenschaftler mit Pflegewissenschaftlern unter Einbeziehung von Pflegepraktikern zu sein.

#### Statt eines Resumeés

Die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit den kulturellen und sozialen Dimensionen von Demenz steht erst am Anfang. Noch ist die Diskussion fragmentiert und diskontinuierlich. Die wenigen in den letzten Jahren entstandenen Arbeiten besitzen hohe Relevanz sowohl für die gesellschaftliche Auseinandersetzung, als auch als fachliche Beiträge zu einer disziplinenübergreifenden Diskussion.

Wie dargestellt ist das heute in den westlichen Industriegesellschaften vorherrschende Verständnis von Demenz (Zwischen-)Ergebnis eines historischen Prozesses. Für unser kulturelles Verständnis ist maßgeblich, ob wir, als Einzelne wie als Kultur und Gesellschaft, den Mut aufbringen, der Möglichkeit von Veränderungsprozessen im Alter ins Auge zu sehen, von denen wir gelernt haben, sie als Rückgang oder Verschlechterung zu verstehen.

Um das eingangs zitierte Spannungsverhältnis von Kultur als umfassender Lebensweise und als heterogenem, prinzipiell offenem Prozess abschließend abschließend aufzugreifen: Für unsere Kultur ist einerseits bezeichnend, was Barbara Schweizerhof, die Autorin einer am 25. April in der Taz erschienenen Kritik zum neuesten "Demenz-Film" ("Die Geschwister Savage"), in erschreckender Deutlichkeit auf den Punkt gebracht hat: "Der moderne Mensch fürchtet inzwischen weniger den Tod als vielmehr das Alter." Versteht man Kultur als einen heterogenen und dynamischen Prozess, so fällt ins Auge, dass gleichzeitig jedoch Menschen mit Demenz zunehmend mehr, auch öffentlich, wahrgenommen werden. Es wächst die Bereitschaft, ein Leben mit Demenz als Einschränkungen unterliegend, gleichwohl nach wie vor Möglichkeiten gelingenden Lebens, des Kontakts mit der Welt und des sich in die Welt Einbringens anzunehmen. Auf diesen Punkt bezogen muss sich Demenzforschung auch und verstärkt mit der Frage auseinandersetzen, unter welchen konkreten Rahmenbedingungen und in welchen von den Achsen der sozialen Differenz bestimmten Konstellationen Menschen diese Chance nutzen können oder ihnen diese Chance verweigert wird.

Gabriele Kreutzner

## Datenlage:

## Demographische Entwicklung, Prävalenz, Inzidenz und Kosten von Demenz weltweit

Der Titel dieser Ausgabe von "DeSS orientiert" lautet "Demenz weltweit - Eine Krankheit im Spiegel von Kultur(en)". Möchte man sich dem Thema Demenz mit diesem offenen Fokus nähern, ist es sinnvoll, zunächst grundlegende Kennzahlen darzustellen: Wie gestaltet sich die demographische Entwicklung weltweit? Wie wird sich die Prävalenz und Inzidenz demenzieller Erkrankungen in den kommenden Jahren und Jahrzehnten verändern? Welche finanziellen Belastungen kommen auf Volkswirtschaften und Gesundheitssysteme zu? Der vorliegende Artikel geht diesen Fragen nach und stellt wesentliche globale Tendenzen dar. Eine gesicherte empirische Datenbasis dazu gibt es allerdings ausschließlich für westliche Industrienationen; die Zahlen für die meisten Schwellenund Entwicklungsländer beruhen entweder auf Schätzungen von Experten (Ferri et al. 2005) oder sie sind wenigen Einzelstudien in begrenzten Regionen entnommen (Hendrie et al. 1995; Hendrie et al. 2001). Trotz dieser lückenhaften Datenlage zeichnet sich ein klarer Trend ab: Es wird in Zukunft weltweit immer mehr Menschen mit Demenz geben, die auf angemessene Unterstützung angewiesen sind.

# 1. Demographische Entwicklung weltweit

Die Zahl der Personen über 60 Jahre wird in den kommenden Dekaden weltweit massiv ansteigen. Kalache et al. (2005) prognostizieren eine Verdopplung von etwa 606 Millionen im Jahr 2000 auf cirka 1,2 Milliarden im Jahr 2025 und einen weiteren Anstieg auf etwa zwei Milliarden bis 2050. Während die Gesamtbevölkerung der Erde in diesem Zeitraum um rund ein Drittel – von sechs auf neun Milliarden – wächst, steigt die Zahl der über 60-Jährigen um 300% insgesamt, in

Entwicklungsländern sogar um 400%. Zwei Faktoren spielen dabei eine entscheidende Rolle: die steigende Lebenserwartung und sinkende Geburtenraten (Kalache et al. 2005). Dieser Wandel hat sich in den westlichen Industrienationen im Verlauf des letzten Jahrhunderts kontinuierlich vollzogen. In Schwellenländern wie China oder Brasilien geschieht er derzeit innerhalb weniger Dekaden (Kalache 1991; UN: Department of Economic and Social Affairs, Population Division 2007).

Ein weiterer Faktor, der ein schnelles Altern der Gesellschaften weltweit begünstigt, ist die Verbesserung der medizinischen Versorgung. Die Verbreitung von (tödlichen) Infektionskrankheiten nimmt ab, chronisch degenerative Erkrankungen - darunter auch die Demenz - nehmen dagegen zu. Auch hier zeigen sich Unterschiede in der Geschwindigkeit der Veränderungsprozesse. Während die epidemiologischen Verschiebungen in den Industrienationen seit dem 19. Jahrhundert relativ langsam abgelaufen sind, trifft das Phänomen die Entwicklungs- und Schwellenländer mit sehr viel höherem Tempo. Das heißt aber keinesfalls, dass Infektionskrankheiten in absehbarer Zukunft aussterben werden - im Gegenteil. Viele weniger entwickelte Regionen sind einer doppelten Belastung ausgesetzt: Sie müssen weiterhin Ressourcen für die Bekämpfung von Infektionskrankheiten vorhalten und zeitgleich die stetig steigenden Herausforderungen durch chronisch kranke Menschen bewältigen (Kalache et al. 2005).

# 2. Prävalenz und Inzidenz von Demenz weltweit

Weltweit gibt es über 100 Studien, die sich der Ermittlung der Prävalenz demenzieller Syndrome in der Allgemeinbevölkerung widmen. Damit sind Demenzen die am besten erfasste Gruppe psychischer Erkrankungen des höheren Lebensalters (Weyerer & Bickel 2007). Die vorliegenden epidemiologischen Studien erfassen ihre Daten mit meist

unterschiedlichen Verfahren und kommen so zu abweichenden Ergebnissen. So korrigierte beispielsweise die World Health Organisation (WHO) in ihren "Global Burden of Disease Estimates" die Zahl der Demenzkranken von 38,2 Millionen in der Studie von 2001 (WHO 2001) auf nur noch 22,5 Millionen in der Studie von 2002 (WHO 2002). Dennoch stellen Qiu et al. (2007) sowie Weyerer & Bickel (2007) mit Blick auf die Gesamtheit aller Studien fest, dass deren Resultate sich trotz erheblicher methodischer Unterschiede in einer engen Bandbreite bewegen.

Die folgenden Ausführungen halten sich zum größten Teil an die Ergebnisse der jüngsten aktuell greifbaren und methodisch aufwändigen Schätzung von Ferri et al. (2005). Eine vor wenigen Wochen publizierte Metaanalyse zur Epidemiologie der Demenzen (Fratiglioni et al. 2008) konnte ihm Rahmen dieser Ausgabe "DeSS orientiert" nicht mehr ausgewertet werden. Ferri et al. (2005) eröffnen ihre von "Alzheimer's Disease International" in Auftrag gegebene Untersuchung zur "Global Prevalence of Dementia" mit diesen Prognosen: Etwa 24,3 Millionen Menschen leiden weltweit an Demenz, es treten 4,6 Millionen

Neuerkrankungen pro Jahr auf. Das heißt: alle sieben Sekunden kommt ein neuer Patient hinzu! Die Zahl der betroffenen Personen wird sich alle 20 Jahre verdoppeln, bis auf 81,1 Millionen im Jahr 2040.

In westlichen Industrienationen wird laut Weyerer & Bickel (2007) eine Gesamtprävalenz für die über 65-jährige Bevölkerung zwischen 5 und 8% berichtet. Ferri et al. (2005) tragen mit Hilfe der Delphi-Methode (siehe Infokasten) evidenzbasierte Schätzungen zur Prävalenz von Demenzen aus allen Regionen der Welt

#### Delphi-Methode

Die Delphi-Methode ist eine anonymisierte, schriftliche Expertenbefragung. Ziel dieser Form der Gruppenkommunikation ist es, Lösungen für komplexe Problemstellungen zu erarbeiten. Ein Leitungsgremium entwickelt einen Fragebogen, der an eine grö-Bere Expertengruppe verschickt wird. Auf Basis der Ergebnisse der ersten Befragung, erstellt das Leitungsgremium einen überarbeiteten, zweiten Fragenkatalog, der wiederum den Experten vorgelegt wird. Der zweite Fragebogen informiert die Experten auch über die bisher ermittelten Standpunkte und Lösungsvorschlage der ersten Fragerunde. So kann jeder Teilnehmer seine Einschätzungen mit den Annahmen seiner Kollegen vergleichen und von einer höheren Warte erneut reflektieren und/oder korrigieren. Mit dem Datenmaterial beider Fragerunden erarbeitet das Leitungsgremium abschließend einen umfassenden Lösungsvorschlag (Bortz & Döring 1995).

zusammen. Dabei stellen sie die Entwicklung differenziert nach Altersgruppen in 5-Jahres-Schritten (60-64 Jahre, 65-69 Jahre, 70-74 Jahre, 75-79 Jahre, 80-84 Jahre, über 85 Jahre) und nach 15 von der WHO definierten Regionen dar. Tabelle 1 zeigt die Prävalenz demenzieller Syndrome nach Altersgruppen und Regionen.

In der Prävalenz von Demenzen scheint es geographische Unterschiede zu geben. Weyerer & Bickel (2007) stellen jedoch heraus, dass diese Unterschiede nur selten sicher

WHO REGION	Regionen	ALTERSGRUPPE					
		60-64 Jahre	65-69 Jahre		75-79 Jahre	80-84 Jahre	>=85 Jahre
EURO A	WESTEUROPA	0,9	1,5	3,6	6,0	12,2	24,8
EURO B	OSTEUROPA (NIEDRIGE STERBLICHKEIT)	0,9	1,3	3,2	5,8	12,2	24,7
EURO C	OSTEUROPA (HOHE STERBLICHKEIT)	0,9	1,3	3,2	5,8	11,8	24,5
AMRO A	Nordamerika	0,8	1,7	3,3	6,5	12,8	30,1
AMRO B	LATEINAMERIKA	8,0	1,7	3,4	7,6	14,8	33,2
AMRO D	LATEINAMERIKA	0,7	1,5	2,8	6,2	11,1	28,1
EMRO B	Nordafrika, Mittlerer Osten	0,9	1,8	3,5	6,6	13,6	25,5
EMRO D	NORDAFRIKA, MITTLERER OSTEN	1,2	1,9	3,9	6,6	13,9	23,5
WPRO A	INDUSTRIALISIERTE STAATEN IM WESTPAZIFIK	0,6	1,4	2,6	4,7	10,4	22,1
WPRO B	CHINA, SCHWELLENLÄNDER IM WESTPAZIFIK	0,6	1,8	3,7	7,0	14,4	26,2
SEARO B	Indonesien, Thailand, Sri Lanka	1,0	1,7	3,4	5,7	10,8	17,6
SEARO D	Indien, Südasien	0,4	0,9	1,8	3,7	7,2	14,4
AFRO D	Afrika	0,3	0,6	1,3	2,3	4,3	9,7
AFRO E	AFRIKA	0,5	1,0	1,9	3,8	7,0	14,9
WELT		0,8	1,4	3,0	5,6	11,2	22,8

Tabelle 1: Demenzprävalenz nach Altersgruppen und WHO-Regionen in Prozent (Ferri et al. 2005)

bewertet werden können: Differenzen würde man am ehesten zwischen stark divergenten Kulturen erwarten, doch gerade diese kulturellen Unterschiede erschweren eine standardisierte und vergleichbare Diagnostik. Mit dem Themenkomplex Epidemiologie und Geographie setzt sich der Artikel "Interkulturelle Vergleichsstudien: Was können wir draus lernen?" von Beate Radzey im Detail auseinander. Ein besonderes Problem für den afrikanischen Kontinent sei an dieser Stelle noch erwähnt: durch HIV-Infektionen ausgelöste Demenzen. Wong et al. (2007) untersuchten Patienten einer Aids-Klinik in Uganda und diagnostizierten bei 31% ihrer Studienteilnehmer demenzielle Veränderungen - ein extrem hoher Anteil. Die Autoren wagen keine konkrete Hochrechnung ihrer Zahlen für ganz Schwarzafrika, stellen aber heraus, dass die Größenordnung der HIV-Patienten mit Demenz für diese Region eine große Herausforderung darstellt. Da sich die Inzidenz von HIV-induzierten Demenzen jedoch durch den Einsatz moderner antiretroviraler Therapien massiv senken lässt, fordern die Autoren eine Ausweitung der medikamentösen Behandlung von HIV. Bisher erhalten weltweit weniger als 20% der betroffenen Patienten überhaupt Medikamente (Wong et al. 2007; Sacktor et al. 2007).

Unterschiede in der Demenzprävalenz treten auch zwischen Männern und Frauen auf. Wimo et al. (2003) berichten, dass knapp 60% aller Menschen mit Demenz weiblichen Geschlechts seien, Weyerer & Bickel (2007) sprechen sogar von 70%. Dies begründen sie damit, dass Frauen in den besonders gefährdeten Gruppen der Hoch- und Höchstbetagten wegen ihrer längeren Lebenserwartung weitaus häufiger als Männer vertreten sind und darüber hinaus länger als Männer mit einer Demenz überleben.

Bildung scheint die Prävalenz demenzieller Erkrankungen ebenfalls zu beeinflussen. In zahlreichen Studien wird darauf verwiesen, dass ein geringes Bildungsniveau das Demenzrisiko erhöht, beziehungsweise, dass

bei Personen mit einer großen "kognitiven Reserve" die Erkrankung langsamer voranschreitet und besser kompensiert werden kann (Valenzuela & Sachdev 2006b). In einem Review zu diesem Thema merken Valenzuela & Sachdev (2006a) an, dass dieses Phänomen sich in Entwicklungs- und Schwellenländern, bei denen institutionelle Bildung gering ist und die eine hohe Analphabetenquote haben, besonders bemerkbar machen wird. Dem widersprechend berichten manche Studien jedoch von auffallend niedrigen Demenzvorkommen in Drittweltländern mit hoher Analphabetenzahl. Die Forscher vermuten hier, dass entweder die eingesetzten Screening-Instrumente für diese Samples ungeeignet waren, oder dass die Menschen dort im Schutz großer Familien und in einer simpel strukturierten "Low-Tech-Gesellschaft" lebten, in denen sie Kompetenzen lange bewahren konnten, und deswegen nicht als kognitiv eingeschränkt auffielen (Chandra et al. 2001).

Weltweit gibt es ein vergleichbares Vorkommen der verschiedenen Demenzformen. Am stärksten verbreitet ist laut Qiu et al. (2007) die Alzheimer-Demenz mit einem Anteil von 50-70%, an zweiter Stelle folgt die vaskuläre Demenz mit 15-25%. In einigen Aufsätzen wird eine ethnisch oder regional bedingt unterschiedliche Gewichtung der Demenztypen vermutet. In westlichen Nationen überwiegt klar die Alzheimer-Demenz, im asiatischen Raum dagegen sind die Alzheimer-Patienten im Verhältnis seltener als im Westen, dafür gibt es geringfügig mehr Patienten mit vaskulären Erkrankungsformen (Fratiglioni 1998; Jorm & Jolley 1998). Rocca & Amaducci (1991) (zit. nach Vas et al. 2001) beobachteten darüber hinaus, dass vaskuläre Demenzen bei den "jungen Alten" im Verhältnis häufiger auftreten, bei den Hochaltrigen dagegen die Alzheimer-Demenz die klar dominierende Form ist. Fraglich bleibt jedoch, ob diese Ergebnisse tatsächliche Unterschiede spiegeln oder lediglich methodischen Abweichungen geschuldet sind. Weltweit völlig unstrittig ist der steile Anstieg der Prävalenz mit

zunehmendem Alter (Weyerer & Bickel 2007): der prozentuale Anteil der Demenzpatienten an der Gesamtbevölkerung verdoppelt sich weltweit etwa alle fünf Lebensjahre.

Bei ihrer Analyse zur Entwicklung der Prävalenz in den kommenden Jahrzehnten bilden Ferri et al. (2005) drei große Gruppen: Die Industrienationen starten mit relativ hohen Prävalenzzahlen, die jedoch nur moderat ansteigen werden (ca. 100% zwischen 2001 und 2040), Lateinamerika und Afrika beginnen mit niedrigen Fallzahlen, werden aber einen raschen Anstieg erleben (235-393%), und Indien, China, Südasien und die westlichen Pazifikregionen starten mit hohen Zahlen und sind starkem Wachstum ausgesetzt (314-336%). Der Zuwachs von Menschen mit Demenz wird in weniger entwickelten Regionen der Erde also drei- bis viermal höher ausfallen, als in entwickelten Regionen. Schon im Jahr 2001 lebten nach Ferri et al. (2005) rund 60% aller Demenzpatienten in Entwicklungsländern, 2040 werden es 71% sein, Tendenz weiter steigend. Details schlüsselt Tabelle 2 auf.

Gründe für diesen massiven Anstieg von demenziellen Erkrankungen in Entwicklungsländern sind die gleichen Faktoren, die maßgeblich auch für die demographische

Entwicklung verantwortlich sind: die steigende Lebenserwartung und eine Verbesserung der medizinischen Versorgung (Mangone & Arizaga 1999).

Ferri et al. (2005) bezeichnen ihre Studie zwar als "the best currently available basis for policymaking, planning and allocation of health and welfare ressources" (S. 2116), gehen mit den eigenen Ergebnissen jedoch kritisch um. Sie merken an, dass ihre Experten sich nur in Nordamerika, Europa, Japan und Australien auf aus-

reichende und methodisch saubere Studien beziehen konnten, dass sie für China, Indien und einige Pazifikregionen auf nur wenige statistische Daten zurückgreifen konnten und für weite Teile der Welt, darunter fast ganz Afrika und Südamerika, Russland, Osteuropa und den Mittleren Osten komplett auf Schätzungen angewiesen waren. Außerdem basieren die Daten von Ferri et al. (2005) auf der Annahme, dass sich im dargestellten Zeitraum weder Mortalitätsraten ändern, noch wirksame Präventionsprogramme oder Therapiekonzepte ergeben.

Zur Inzidenz demenzieller Erkrankungen gibt es deutlich weniger Untersuchungen als zur Prävalenz. Ein Grund dafür ist das methodisch aufwändige Längsschnittdesign, das epidemiologische Studien zur Erfassung der Inzidenz in der Regel erfordern (Nitrini et al. 2004). Laut Weyerer & Bickel (2007) beziffern die meisten vorliegenden Studien die jährliche Neuerkrankungsrate in der über 65-jährigen Bevölkerung auf 1,5 bis 2%. Ferri et al. (2005) gehen von etwas geringeren Zahlen von 7,5 Neuerkrankungen pro 1.000 Personen aus. Es kommen keine größeren regionalen Varianzen vor, mit Ausnahme etwas geringerer Raten in Afrika. Wie die Prävalenz steigt auch die Inzidenz mit dem Alter der

WHO REGION	Regionen	Zahl Demenzpatienten über 60 Jahre in Millionen		Proportionaler Anstieg in %
		2001	2040	2001-2040
EURO A	WESTEUROPA	4,9	9,9	102
EURO B	OSTEUROPA (NIEDRIGE STERBLICHKEIT)	1,0	2,8	169
EURO C	OSTEUROPA (HOHE STERBLICHKEIT)	1,8	3,2	84
AMRO A	Nordamerika	3,4	2,9	172
AMRO B/D	LATEINAMERIKA	1,8	9,1	393
EMRO B/D	NORDAFRIKA, MITTLERER OSTEN	1,0	4,7	385
WPRO A	INDUSTRIALISIERTE STAATEN IM WESTPAZIFIK	1,5	4,3	189
WPRO B	CHINA, SCHWELLENLÄNDER IM WESTPAZIFIK	6,0	26,1	336
SEARO B	Indonesien, Thailand, Sri Lanka	0,6	2,7	325
SEARO D	INDIEN, SÜDASIEN	1,8	7,5	314
AFRO D/E	AFRIKA	0,5	1,6	235
WELT		24,3	81,1	234

Tabelle 2: Demenzprävalenz in absoluten Zahlen und proportionaler Anstieg in Prozent (Ferri et al. 2005)

untersuchten Peronengruppe exponenziell an. Während in der Gruppe der 60- bis 64-Jährigen ca. 1 neuer Fall pro 1.000 auftritt, sind es bei den über 90-Jährigen bereits 70 Fälle (Fratiglioni 2008; zit. nach Qiu et al. 2007).

Daten zur Prävalenz und Inzidenz demenzieller Erkrankungen sind grundsätzlich im Kontext ihrer Entstehung zu betrachten. Dies gilt vor allem dann, wenn voneinander unabhängige Studien miteinander verglichen werden: Abweichende Vorkommen demenzieller Syndrome in verschiedenen Ländern können nur dann korrekt interpretiert werden, wenn es ein ähnliches methodisches Vorgehen mit standardisierten Instrumenten gibt, die darüber hinaus für die zu vergleichenden Populationen kultursensibel angepasst sind (Prince et al. 2003). Mit dem Thema Demenz und Kultur setzt sich Artikel von Gabriele Kreutzner, mit dem Thema Assessementinstrumente der zweite Artikel von Kerstin Müller in diesem Journal näher auseinander.

### 3. Kosten von Demenzerkrankungen weltweit

Die hohe und in Zukunft weiter steigende Zahl von Menschen mit Demenz wird die Sozial- und Gesundheitssysteme weltweit auch finanziell stark fordern (Wimo et al. 2007). Besonders hart werden diese Belastungen weniger entwickelte Regionen treffen, in denen sich die demographischen Veränderungen – wie soeben gezeigt – sehr viel rascher vollziehen, als in Industrienationen. Kalache et al. (2005) fassen knapp zusammen, dass man im Wesentlichen festhalten könne, dass die Industrienationen wohlhabend wurden, bevor sie alterten, die Entwicklungsländern jedoch altern, bevor sie wohlhabend werden.

Es ist komplex, exakte Schätzung zu den Kosten von Demenz – und dies gilt besonders mit einem weltweiten Fokus – abzugeben. Dafür gibt es viele Gründe: Die Definition dazu, was Demenz genau ist, kann variieren. Es sind unterschiedliche Berechnungsmethoden denkbar; so kann man etwa die Gesamt-

kosten aller Krankheiten ermitteln und den Anteil demenzieller Erkrankungen an dieser Gesamtheit bestimmen (top-down) oder aber die Kosten für den einzelnen Demenzfall festlegen und dann hochrechnen (bottom-up). Außerdem werden Menschen mit Demenz in ganz unterschiedlichen Versorgungsstrukturen gepflegt, haben Zugang zu ganz unterschiedlich entwickelten Gesundheitssystemen, therapeutischen Interventionen usw. (Max 1998).

# Basisfall zur Schätzung der Kosten von Demenz (Wimo et al. 2007)

- Demographische Daten orientieren sich an Bevölkerungsstatistiken der UNO.
- Die altersabhängige Prävalenz der Demenz ist weltweit identisch (1% bei 60-64 Jahren, 1,5% bei 65-69 Jahren, 3% bei 70-74 Jahren, 6% bei 75-79 Jahren, 13% bei 80-84 Jahren, 24% bei 85-89 Jahren, 34% bei 90-94 Jahren und 45% bei über 95 Jahren).
- Es gibt eine Abhängigkeit zwischen der Inanspruchnahme professioneller Pflege und dem Bruttoinlandsprodukt eines Landes. Das heißt, dass ein hohes Bruttoinlandsprodukt eine umfassende Inanspruchnahme professioneller Dienstleistungen begünstigt, ein niedriges Bruttoinlandsprodukt dagegen eine geringe Inanspruchnahme professioneller Dienstleistungen zur Folge hat. Diese Abhängigkeit wird bei der Berechnung der direkten Kosten berücksichtigt.
- 73% der Demenzpatienten in Industrienationen leben in häuslichen Settings.
- 90% der Demenzpatienten in Entwicklungsländern leben in häuslichen Settings.
- Informelle Pflege beinhaltet (mindestens) die Unterstützung bei der Verrichtung der Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL) und dauert 1,6 Stunden pro Tag. Wimo et al. (2007) nehmen bewusst nur den Zeitaufwand für die Unterstützung bei den ADLs in ihren Basisfall auf, da sie davon ausgehen, dass dieser in allen Kulturen ähnlich ist, während die Unterstützung bei den Instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL) und die psychosoziale Betreuung regional stärker variiert. Sie sind sich bewusst, dass es aufgrund dieser Einschränkung wahrscheinlich zu einer Unterschätzung der informellen Pflege kommt. Dass der Zeitaufwand für Demenzpflege nur schwer einzuschätzen ist, bestätigt auch eine internationale Vergleichsstudie der "10/66 Dementia Research Group" (2005).
- Die Kosten der informellen Pflege orientieren sich am Durchschnittslohn des jeweiligen Landes.
- 57% der informell Pflegenden sind Ehefrauen im Ruhestand, deren Ressourcen dem Arbeitsmarkt ohnehin nicht mehr zur Verfügung gestanden hätten

Wimo et al. (2007) stellen sich dieser Herausforderung dennoch und geben in ihrer aktuellen Untersuchung Schätzungen der weltweit durch Demenz verursachten Kosten im Jahr 2005 ab. Dabei berücksichtigen sie erstens direkte Kosten, also die Inanspruchnahme von ärztlichen, pflegerischen und anderen professionellen Dienstleistungen, und zweitens indirekte Kosten, die dort entstehen, wo familiäre Pflege geleistet wird und die Ressourcen der familiären Helfer dem Arbeitsmarkt nur noch eingeschränkt zur Verfügung stehen. Um weltweit vergleichbare Zahlen zu generieren und Schätzungen für Regionen abzugeben, wo derzeit kein statistisches Material vorliegt, konzipierten Wimo et al. (2007) einen "Basisfall", der von stark vereinfachenden Annahmen ausgeht und im Infokasten auf dieser Seite dargestellt wird.

Den Autoren ist klar, dass diese Standardisierung zu Schätzungen führt, die deutliche Unschärfen haben und daher mit aller Vorsicht zu bewerten sind. Sie betonen, dass eine weltweite Prognose methodisch ihre Grenzen haben müsse, dass alle getroffenen Annahmen jedoch auf den zuverlässigsten derzeit zur Verfügung stehenden Daten basieren würden.

Weltweit haben demenzielle Erkrankungen im Jahr 2005 nach den Annahmen von Wimo et al. (2007) Kosten in Höhe von rund 315 Milliarden US-Dollar verursacht. Davon entfielen 210 Milliarden auf direkte Kosten und 105 Milliarden auf indirekte Kosten. Die Vereinten Nationen (UN) unterscheiden in zahlreichen Statistiken zwischen Industrienationen, den so genannten "More Developed Regions" (MDR), und Entwicklungs- und Schwellenländern, den "Lower Developed Regions" (LDR). Wimo et al. (2007) übernehmen diese Definition und schlüsseln ihre Zahlen entsprechend auf. Sie analysierten, dass 77% der Gesamtkosten für Demenz in Industrienationen ausgegeben wurden, in denen 46% aller Demenzpatienten lebten und nur 23% der Gesamtkosten in Entwicklungs- und Schwellenländern, in denen 54% der Betroffenen zuhause waren. (Wimo et al. (2007) sprechen von einem Anteil von 54% aller Demenzpatienten in Schwellen- und Entwicklungsländern im Jahr 2005, die bereits mehrfach

	INDIREKTE KOSTEN (IN MLRD US-\$)	DIREKTE KOSTEN (IN MLRD US-\$)	GESAMT- KOSTEN (IN MLRD US-\$)	Kosten PRO Patient (in us-\$)
WELTWEIT	210,4	105,0	315,4	10.751
MDR NATIONEN	168,1	74,7	242,8	17.964
LDR NATIONEN	42,3	30,3	72,6	4.588
USA	55,18	20,89	76,07	24.886
Malawi	0,0041	0,0030	0,0071	449

Tabelle 3: Daten nach dem Basis-Fall der Studie Wimo et al. 2007

zitierte Studie von Ferri et al. von 60% im Jahr 2001. Die ist nur ein Beispiel für deutlich abweichende Daten aufgrund unterschiedlicher Basisannahmen in der Literatur).

Es zeichnen sich also zwischen Industrie- und Entwicklungsländern deutliche Unterschiede in den Ausgaben ab, die noch schärfer herausgearbeitet werden können. Im Durchschnitt betrugen die Kosten im Jahr 2005 pro Demenzpatient 10.751 US-Dollar. Während in MDR-Nationen 17.964 Dollar investiert wurden, standen in LDR-Nationen nur 4.588 Dollar zur Verfügung. Betrachtet man die Zahlen einzelner Staaten, werden Differenzen noch eklatanter. Die höchsten Ausgaben hatten mit 24.886 Dollar die USA; in der südostafrikanischen Republik Malawi dagegen standen lediglich 449 Dollar pro Patient zur Verfügung. Dies zeigt auch Tabelle 3.

Betrachtet man diese wenigen ausgewählten Zahlen bleibt fraglich, welche Rückschlüsse die mit Hilfe massiver Generalisierungen generierten Schätzungen überhaupt zulassen. Sie müssen immer in Relation gesetzt werden zu den ökonomischen Gegebenheiten im einzelnen Land. Folglich kann der Leser der Studie von Wimo et al. (2007) nur mutmaßen, ob knapp 25.000 US-Dollar in den USA deutlich mehr oder möglicherweise doch nur eine ähnliche Kaufkraft besitzen wie rund 450 Dollar in Malawi. Darüber hinaus trifft eine statistische Größe zu finanziellen

Aufwendungen keine Aussage dazu, welche Versorgungsqualität damit erreicht werden kann und ob entsprechende Versorgungsstrukturen im jeweiligen Land überhaupt zur Verfügung stehen.

## Zusammenfassung

Die Zahl der Menschen über 60 Jahre wird in den kommenden Dekaden weltweit massiv ansteigen; in Entwicklungs- und Schwellenländern vollzieht sich diese Entwicklung besonders rasch. Infolge dieser demographischen Entwicklung wächst auch die Zahl demenziell veränderter Personen rasant. Von diesem Trend sind Entwicklungs- und Schwellenländer ebenfalls deutlich stärker betroffen als Industrienationen. Schon heute leben rund zwei Drittel aller Demenzpatienten in Entwicklungs- und Schwellenländern. In Zukunft wird sich dieser Anteil weiter erhöhen; und mit der steigenden Anzahl von Menschen mit Demenz kommen weltweit auch enorme finanzielle Belastungen auf die staatlichen Sozial- und Gesundheitssysteme sowie auf betroffene Familien zu. In der Literatur werden diese Entwicklungen häufig mit einem plastischen Bild umschrieben: Forscher sprechen von einer beständig und unaufhaltsam steigenden Flut von Menschen mit Demenz, deren höchster Pegelstand noch lange nicht erreicht ist.

Kerstin Müller

# Interkulturelle Vergleichsstudien: Was können wir daraus lernen?

### Einführung

Demenz ist ein weltweites Problem, dass auch in weniger entwickelten Ländern immer drängender wird. Rund um den Globus sind Forscher damit befasst, Krankheitsursachen zu erforschen mit dem Ziel, einer Erkrankung vorzubeugen und Möglichkeiten der Behandlung zu finden. Generell haben demenzielle Erkrankungen, insbesondere die Alzheimer Demenz eine multifaktorielle Ätiologie, das bedeutet, dass unter anderem das Zusammenspiel unterschiedlicher Umwelteinflüsse und genetischer Faktoren die Entwicklung der Krankheit beeinflussen.

Ergebnisse aus vorliegenden weltweiten epidemiologischen Studien deuten ethnische und geographische Unterschiede im Zusammenhang mit Demenz an. Das Themenfeld Demenz und Ethnizität hat daher in den neunziger Jahren des letzten Jahrhunderts das Interesse der Forscher in der Gerontopsychiatrie geweckt. Die zentrale Frage ist dabei, ob es ethnische Unterschiede in den Demenzraten gibt und sich darauf eine Forschung nach ätiologischen Faktoren begründen lässt (Graham et al. 1998).

Mittlerweile wurden eine Reihe interkultureller Studien durchgeführt. Das Hauptaugenmerk der Forschergruppen lag dabei auf epidemiologischen und genetischen Fragestellungen. Einige der vorliegenden Studien befassen sich auch mit dem Thema der Verhaltensstörungen (BPSD = Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia) und geographischen Unterschieden in deren Auftrittshäufigkeit. Die wichtigsten Ergebnisse dieser Studien werden in diesem Artikel zusammengefasst und diskutiert.

# Epidemiologische Studien und die Suche nach Krankheitsursachen

Internationale Forscher setzen in ihren Studien große Hoffnung darauf, durch interkulturelle Vergleiche neue Erkenntnisse zur Ätiologie von Demenz zu gewinnen. Nach Haan & Wallace (2004) kann das Verstehen der Gründe für die Unterschiede von Populationen in ihren genetischen Schwachstellen und spezifischen Umweltbedingungen (environmental exposure) vielleicht dabei helfen, beeinflussbare Risikofaktoren zu identifizieren, die zu einer effektiven Prävention von Alzheimer und vaskulären Demenzen führen können

Kalaria (2003) merkt an, dass die Untersuchung von interkulturellen (cross-cultural) Populationen insbesondere in Entwicklungsländern ein hohes Potenzial für die Validierung von Risikofaktoren für demenzielle Erkrankungen wie Alzheimer, vaskuläre Demenzen oder seltenere Krankheitsformen hat. Darüber hinaus könnten die entwickelten Länder von Ergebnissen zu protektiven Faktoren, die im Zusammenhang mit Ernährung, Umweltbedingungen, physischen Aktivitäten, medizinischen Produkten oder pflanzlichen Heilmitteln stehen, profitieren.

Um dies zu erreichen müssen interkulturelle Vergleichsstudien durchgeführt werden, die in ihrer Methodik und den eingesetzten Messverfahren, den hohen Ansprüchen an diese Form von Studie genügen. Denn nur falls die Unterschiede in den Prävalenz- und Inzidenzraten auch beim Einsatz vergleichbarer Instrumente, die auch kulturelle Besonderheiten (wie etwa den Bildungsstand) der untersuchten Gruppen berücksichtigen, bestehen bleiben, können diese Studien genetische und umweltbedingte Krankheitsfaktoren sowie deren Zusammenspiel ermitteln (Shah o.J.). Erklärend führt Shah dazu aus, dass beispielsweise bei ausschließlich genetischen Risikofaktoren, Migranten, die in einem anderen Land leben, die gleiche Inzidenzrate aufweisen müssten wie die Einwohner des Ursprungslandes. Wenn im Gegensatz dazu

nur umweltbedingte Faktoren ausschlaggebend wären, müssten die Migranten die gleiche Inzidenz wie die einheimische Bevölkerung aufweisen. Diese Kausalzusammenhänge könnten durch den Vergleich der gleichen ethnischen, genetisch homogenen Gruppe in verschiedenen Gesellschaften möglichen Aufschluss über den Einfluss von Faktoren wie Ernährung, Bildung, Klima, Wasser, Luft, Umweltverschmutzung etc. geben. Die sichere Identifikation von genetischen und umweltbedingten Faktoren, die eine Demenz auslösen können, würde dann zu einer Verbesserung im Verstehen der kausalen Zusammenhänge beitragen und letztendlich zum Ergebnis einer verbesserten Behandlung und präventiver Strategien führen.

Die Hypothesen der epidemiologischen Forscher in diesem Feld sind meist sehr vorsichtig und eher im Konjunktiv formuliert, da die empirische Absicherung der Aussagen noch sehr begrenzt ist

#### Risikofaktor Apo-e4

Das e4-Allel des Apolipoprotein (ApoE) e4 auf Chromosom 19 ist der einzige bisher gesicherte genetische Risikofaktor für Alzheimer. Das Apolipoprotein E-Gen hat drei unterschiedliche Ausprägungsformen (Allele) (e2, e3, e4), wovon je ein Allel vom Vater und eines von der Mutter an das Kind weitergegeben wird. Für Menschen, die zwei Allele des Apo-e4 Typs (homozygot) besitzen, wurde ein fünfzehnfach höheres Erkrankungsrisiko berechnet, für Menschen mit einem Apo-e4-Allel (heterozygot) immerhin noch ein dreifach höheres Risiko im Vergleich zu Menschen ohne Apo-e4-Allel. (Weyerer & Bickel 2007). Dennoch entwickeln längst nicht alle Individuen mit zwei Apo-e4-Genen zwangsläufig eine Demenz, Menschen ohne Apo-e4 sind nicht automatisch vor einer Demenz geschützt. Das e4-Allel stellt also weder eine notwendige noch eine hinreichende Bedingung für die Krankheit dar und kann daher nicht für prognostische Zwecke herangezogen werden.

Das Hauptinteresse internationaler Vergleichsstudien lag bisher bei der Erforschung des Zusammenhangs zwischen Alzheimer und der Variante e4 des Gens für Apolipoprotein (ApoE) (siehe Infokasten). Forschungsergebnisse zeigen, dass das Vorkommen des e4-Allels stark zwischen verschiedenen Populationen differiert. Diese Differenzen waren Auslöser für eine Reihe vergleichender Studi-

en mit dem Ziel, die Bedeutung dieses Risikofaktors besser einschätzen zu können.

### Ausgangspunkt der Studien – Weltweite Unterschiede in den Prävalenzraten

Wie bereits der Artikel zur Datenlage (Kerstin Müller) in diesem Heft zeigt, weisen auch neuere methodisch anspruchsvolle epidemiologische Studien wie die von Ferri et al. (2005) Unterschiede in der weltweiten Prävalenz und Inzidenz von Demenz auf. Prince (2000) geht von dem Trend einer generell niedrigeren Prävalenzrate in Entwicklungsländern aus. Dies belegen Studien aus China (Chiu & Zhang 2000), Indien (Chandra et al. 1998) und Afrika (Hendrie et al. 1995). Etwas anders sieht es jedoch in lateinamerikanischen Ländern aus, wo vergleichbare Prävalenzraten wie in den europäischen Ländern ermittelt wurden. Ein besonderer Ausreißer sind die karibischen Staaten, die eine außergewöhnlich hohe Prävalenz aufweisen. Hier wird ein deutlicher Zusammenhang zwischen Alzheimer und Apo-e4 vermutet (Manly & Mayeux 2004). Für Kuba liegt auch eine erste Studie vor, die Defizite in der Ernährung als mögliche Ursache sieht (Dominguez et al. 2006).

Nicht nur international, auch innerhalb eines Landes können die Prävalenzraten zum gleichen Zeitpunkt variieren. So wurden in Nordchina deutlich höhere Raten an vaskulären Erkrankungen als im Süden des Landes ermittelt (Chiu & Zhang 2000). Ob sich diese Differenzen durch Ernährung oder andere Faktoren der Lebensführung erklären lassen, kann bisher nicht belegt werden. Ähnliche Unterschiede konnten auch für Korea (Yeo 2006) und Singapur (Ampil et al. 2005) ermittelt werden. In diesem Zusammenhang ist die Entwicklung in Japan besonders interessant. Vor 1990 wurde hier ein deutlich höherer Anteil an vaskulärer als an Alzheimer Demenz ermittelt. Mittlerweile überwiegt auch hier, wie in westlichen Ländern, der Alzheimer-Anteil (Yamada et al. 2008).

Auf der Basis dieser Entwicklungen haben Suh & Shah (2001) eine Theorie entworfen, die davon ausgeht, dass es eine chronologische Abfolge der Inzidenz und der Demenzformen gibt wenn sich Gesellschaften weiter entwickeln. Die Autoren vermuten, dass Gesellschaften sich von Bedingungen mit einer hohen generellen Mortalität und einer niedrigen Demenzinzidenz weiter entwickeln. Es entsteht eine Situation, in der die Sterblichkeit noch immer sehr hoch ist, gleichzeitig der Anteil an älteren Menschen in der Bevölkerung zunimmt, so dass das Demenzvorkommen, insbesondere das der vaskulären Demenzen steigt. Im dritten Szenario gehen die Autoren davon aus, dass durch die beständige Weiterentwicklung die Sterberaten sinken und mit der stetig wachsenden älteren Bevölkerung die Inzidenz von Alzheimer ansteigt und die der vaskulären Demenzen eher abnimmt. Da Daten - insbesondere über den langfristigen Verlauf von Inzidenzraten - aus vielen Ländern fehlen, ist es jedoch schwierig, diese Theorie zu belegen (Yeo 2006).

Neben dem Vergleich der epidemiologischen Daten und deren Auffälligkeiten aus verschiedenen Ländern und Regionen, fokussiert sich ein weiteres Forschungsinteresse auf Daten zu Personen einer Ethnie, die jedoch in unterschiedlichen Ländern und damit unter unterschiedlichen Bedingungen leben. Aus den USA liegen interessante Ergebnisse zu älteren Menschen japanischer Herkunft vor. Zum Beispiel wurden für Männer, die von Japan nach Hawaii ausgewandt sind, höhere Prävalenzraten ermittelt als für Männer, die in Japan leben (White et al. 1996). Dies legt den Schluss nahe, dass umweltbedingte oder kulturelle Einflüsse, die mit der Migration nach Hawaii in Verbindung stehen, Einfluss auf die Krankheitsentwicklung haben.

#### Interkulturelle Vergleichsstudien

Die Hauptkritik an vielen vorliegenden interkulturellen Studien besteht im Hinblick auf die eingesetzte Untersuchungsmethodik, da die starken Unterschiede zwischen den Kulturen eine standardisierte, vergleichbare Diagnostik erschweren und hier sehr sorgfältig vorgegangen werden muss. Zwei Parallelstudien zwischen den USA und Nigeria beziehungsweise Indien wird eine angemessene methodische Sorgfalt beigemessen, so dass im Folgenden ausführlicher auf diese Studien eingegangen wird.

#### Indianapolis-Ibadan Studie

Zu Beginn der neunziger Jahre haben Osuntokun und Kollegen (Osuntokun et al. 1992; Ogunniyi et al. 1991) die Behauptung aufgestellt, dass es bei einheimischen schwarzen Afrikanern weder einen epidemiologischen noch einen neuropathologischen Beweis für Alzheimer gäbe. Basis bildeten Autopsiestudien bei denen keine alzheimertypischen hirnorganischen Veränderungen festgestellt werden konnten sowie eine Tür-zu-Tür-Studie, bei der 9.000 Nigerianer, darunter 932 ältere Menschen, untersucht wurden. Als sich Osutokun im Rahmen eines Forschungssemesters in den USA aufhielt, etablierte sich eine Kooperation mit dem amerikanischen Kollegen Hendrie: das Design für die vom "National Institute on Aging" (NIA) finanzierte Langzeitstudie zwischen Indianapolis und Ibadan (Hendrie 2006b) wurde entwickelt. Im Rahmen dieser Studie wurden 2.200 über 65-Afroamerikaner westafrikanischer Herkunft aus Indianapolis mit 2.500 Nigerianern der gleichen Altergruppe in Yoruba verglichen (Hendrie 2006). Ein wichtiger Fokus der Studie lag auf genetischen Faktoren. Die Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse zeigt, dass die altersangepasste Inzidenzrate für die nigerianische Untersuchungsgruppe signifikant unter der der Afroamerikaner lag (1,35% zu 3,24%) (Hendrie et al. 2001). Die Raten, die für das afroamerikanische Sample ermittelt wurden, stimmen mit denjenigen vergleichbarer Studien in den USA überein. Die genetischen Untersuchungen, die im Rahmen der Studie durchgeführt wurden, zeigen dass das Apo-e4-Allel kein

Risikofaktor für Alzheimer in Nigeria ist (Hendrie et al. 1995). Insgesamt konnte in dem nigerianischen Sample nicht nur eine geringere Häufigkeit von Alzheimerdemenz ermittelt werden, sondern auch geringere Raten für Diabetes, Bluthochdruck und erhöhte Cholesterinwerte, was den Einfluss vaskulärer Risikofaktoren in der Population senkt. Als weitere Erklärungsansätze für die niedrige Erkrankungsraten werden Unterschiede in der Ernährung (weniger Fett, weniger Kalorien) sowie soziale und kulturelle Faktoren (Leben im Familienverband, hohe soziale Interaktion) genannt (Hendrie et al. 2006).

Ähnliche Erklärungsansätze nutzt Hendrie (1993) auch, um die niedrigere Prävalenzrate von Cree-Indianern in Manitoba zu begründen. Bei 192 untersuchten älteren Indianern konnte er nur eine Alzheimer Erkrankung feststellen. Ein aktiver Lebensstil verbunden mit hohem sozialen Status und eine Ernährung, die überwiegend auf Fisch beruht, könnten sich hier – so Hendrie (2006) – präventiv auswirken.

### Indo-US Cross National Dementia Epidemiology Project

Ein ähnlicher Vergleich wurde zwischen Bewohnern im ländlichen Nordindien mit Bewohnern des Monongahela Valley in Pennsylvania durchgeführt. Im Unterschied zur Studie von Hendrie gibt es hier keine ethnische Übereinstimmung zwischen den beiden untersuchten Gruppen. Für das indische Sample, das 5.125 über 55-Jährige umfasste, wurden die ersten Inzidenzraten ermittelt, die es für Indien gibt (Chandra et al. 2001). Diese gehören zu den niedrigsten, die weltweit jemals genannt wurden. Die Prävalenzrate lag bei 1,36 % und damit auch deutlich unter den Werten der amerikanischen Vergleichsgruppe (Chandra 1998). In einer anderen indischen Prävalenzstudie wurde für die Gruppe der über 65-Jährigen ebenfalls eine vergleichsweise niedrige Prävalenzrate von 2,44 % errechnet (Vas et al. 2001). Die Häufigkeit des Apo-e4 war im indischen Sample

ebenfalls signifikant niedriger als im amerikanischen, allerdings scheinen die Effekte des Allels in beiden Gruppen ähnlich (Ganguli et al. 2000). Die Autoren der Studie mahnen jedoch zur Vorsicht bei der Interpretation der Ergebnisse. Sie gehen davon aus, dass die geringere Lebenserwartung in den Entwicklungsländern, die kürzere Überlebenszeit mit Alzheimer und der kurze Zeitraum zwischen den beiden Erhebungszeitpunkten Einfluss auf die Ergebnisse haben. Was in dieser Studie jedoch nicht festgestellt werden konnte, war ein Zusammenhang zwischen Lese- und Schreibfähigkeit und Prävalenz und Inzidenz.

# Ethnische Vergleiche innerhalb eines Landes

Die Frage nach den Unterschieden zu Demenz und Ethnie ist auch von besonderem Interesse, wenn es darum geht, entsprechende Daten für ethnische Minderheiten in einem Land zu erheben, um unter Umständen spezifische Maßnahmen für diese Gruppen abzuleiten.

Vor allem aus den USA, einem klassischen Einwandererland, liegen epidemiologische Vergleichsstudien zu unterschiedlichen Ethnien vor (Manly & Mayeux 2004). Die meisten Studien ermittelten dabei höhere Demenzraten für Afroamerikaner und Hispanics im Vergleich zur weißen Bevölkerung. Vergleichbare Zahlen wurden für Personen asiatischer Herkunft und Weißen ermittelt, allerdings mit einem etwas höheren Anteil an vaskulären Demenzen bei der asiatischen Gruppe.

Auffallend ist auch, dass die untersuchten Afroamerikaner ein höheres Risiko für vaskuläre Demenzen aufweisen. Dies deutet an, dass in dieser Bevölkerungsgruppe beeinflussbare vaskuläre Risikofaktoren schlechter kontrolliert werden (Yeo 2006). Die Gruppe der Migranten mit lateinamerikanischem Hintergrund weist einen deutlich früheren Krankheitsbeginn auf als die weiße Bevölkerung (Clark et al. 2005) zitiert nach (Chui & Gatz 2005).

Bevölkerungsgruppe, Ort	Alter	Alzheimer Demenz	Vaskuläre Demenz	Demenz gesamt	Institu- tionen?ª	Weiße° Demenz gesamt	Quelle
Afroamerikaner							
Indianapolis, IN	65+	6.2 % <sup>b</sup>		8.2 % <sup>b</sup>	ja		Henrdrie et al. 1995
Manhattan, NY	65-74			9.1 %	ja	2.9 %	
	75-84			19.9 %		10.9 %	Gurland et al. 1999
	85+			58.6 %		30.2 %	
Piedmont Area, NC	68+			7.0 %	nein	7.2 %	Fillenbaum et al.1998
Piedmont Area, NC	65+			16.0 %	nein	3.05 %	Heyman et al.1991
East Baltimore, MDe	65+	3.9 %	2.7 %	3.9%	nein	3.8%	Folstein et al.1991
Amerikaner asiatischer A	Abstammur	ng					
Amerikaner japanischer Abstammung, HI	71+	5.4 % (4.7 %) <sup>b</sup>	4.2 % (3.8 %) <sup>b</sup>	9.3 % (7.6 %) <sup>b</sup>	ja		White et al.1996
Amerikaner japanischer Abstammung, King Country, WA	65+	4.46 %	1.85 %	6.3 %	ja		Graves et al.1996
Latinos							
Dominikaner <sup>d</sup> und Puertorikaner, Manhattan, NY	65-74 75-84 85+			7.5 % 27.9 % 62.9 %	ja	2.9 % 10.9 % 30.9 %	Gurland et al.1999
Amerikaner mexikanischer Abstammung, <sup>d</sup> Sacramento Area, CA	60+			4.8 %	k.A.		Haan et al. 2003

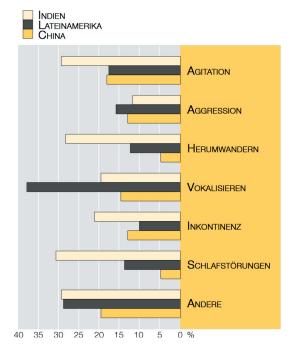
- <sup>a</sup> Inkludiert die Studie auch in institutionellen Einrichtungen betreute Menschen?
- <sup>b</sup> altersnormierte Prävalenzrate
- Prävalenz der Weißen nicht-lateinamerikanischer Abstammung wird angegeben, wenn die Studie Daten einer entsprechenden Vergleichsgruppe enthält.
  dethnische Abstammung der Mehrzahl der Studienteilnehmer
- e Studienteilnehmer waren "nicht-weiß" und wurden als überwiegend afroamerikanisch bezeichnet.

Tabelle 1: Demenzprävalenz in Studien mit ethnischen Minderheiten in den USA

### Interkulturelle Studien zu BPSD -Gibt es weltweite Unterschiede bei den Verhaltensstörungen?

Generell werden die Symptome einer Demenz international in die beiden Hauptgruppen "Abbau der kognitiven Funktionen" und "Störungen im Verhalten" (BPSD) unterteilt (Ferri et al. 2004). Der Begriff BPSD (= Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia) wurde 1996 im Rahmen einer Konsensus Konferenz festgelegt (Finkel et al. 1996).

Im Zuge der internationalen Vergleichsstudien ist natürlich auch die Frage von Interesse, ob es in deren Auftreten deutliche regionale Unterschiede gibt. Es könnte die Annahme bestehen, dass kulturelle und umweltbedingte Faktoren einen starken Einfluss auf



Grafik 1: Regionale Unterschiede in Berichten pflegender Angehöriger zu Verhaltensauffälligkeiten von Menschen mit Demenz

das Auftreten der Verhaltensstörungen, aber auch auf die Wahrnehmung derselben durch die Pflegenden haben (Ferri et al. 2004).

Auch in diesem Themenfeld erhoffen sich die Forscher durch die Erfassung von interkulturellen (cross-cultural) Unterschieden, Aussagen zur Identifikation genetischer und umweltbedingter Ursachen für BPSD und deren Wechselwirkung (Shah 2005). Das Studium von Verhaltensstörungen in verschiedenen Kulturen ermöglicht es vielleicht auch, Gemeinsamkeiten und Unterschiede zu identifizieren, die dabei helfen, neue Ansätze für den Umgang mit den Problemen und damit auch Unterstützungsmöglichkeiten für die Pflegenden zu finden (Ferri et al. 2004).

Shah (2005) stellt in seinem Überblicksartikel fest, dass BPSD in Entwicklungsländern, bei ethnischen Minderheiten und in überregional vergleichenden Studien bisher kaum untersucht wurden. Die vorliegenden Ergebnisse deuten an, dass es interkulturell Unterschiede im Auftreten von BPSD gibt. Allerdings zeigt sich, dass aufgrund großer methodischer Unterschiede zwischen den Studien vergleichende Aussagen nur schwer möglich sind.

Ferri (2004) führte im Rahmen der "10/66 Dementia Research Group" (zu dieser Arbeitsgruppe vgl. auch Artikel "Aus der Praxis") in 17 Entwicklungsländern Befragungen mit Pflegenden zu BPSD durch. Dabei konnten regional deutliche Unterschiede ermittelt werden, wie folgende Grafik zeigt.

Als großes Problem sieht Ferri (2004) dabei, dass BPSD in Entwicklungsländern nur wenig verstanden werden, was häufig zu Scham bei den Pflegenden und Anschuldigungen bei den Betroffenen führt.

Insgesamt scheint es, dass neben den Unterschieden in der Prävalenz auch deutliche Unterschiede in der Toleranz gegenüber bestimmten Verhaltensweisen bestehen (Hendrie et al. 1996). In Entwicklungsländern findet die Pflege von Menschen mit Demenz in der

Regel im häuslichen Kontext statt. In diesem Setting hat beispielsweise Ogunniyi (2005) eine hohe Toleranz für BPSD beschrieben. Auch die einzelnen auftretenden Verhaltensstörungen werden in Abhängigkeit des kulturellen Rahmens unterschiedlich bewertet. So stellt das Herumwandern der Betroffenen im ländlichen indischen Raum kein Problem dar, während das Auftreten sexueller Auffälligkeiten in der indischen Kultur völlig inakzeptabel ist (Chandra 1996).

Eine neuere Studie aus den USA – im Rahmen derer die Prävalenz von Verhaltensstörungen bei ethnischen Minderheiten untersucht wurde – hat eine wesentlich höhere Prävalenz als bei Weißen ermittelt (Sink et al. 2004). Interessant sind diese Ergebnisse, wenn man sie in Zusammenhang mit Studienergebnisse zum Belastungserleben der Pflegenden setzt. Diese haben für die Angehörigen ethnischer Minderheiten ein deutlich geringeres Belastungserleben ermittelt als für die weißen, so dass sich auch hier andeutet, wie groß die kulturellen Unterschiede in der Bewertung der auftretenden Störungen sind.

### Zusammenfassung und Kritik

In den USA, aber auch in Großbritannien, gab es in den letzten Jahren ein deutliches Interesse an epidemiologischen Studien, eine Jagd nach ätiologischen Faktoren und dabei insbesondere nach ethnischen Unterschieden als mögliche Erklärungsansätze für demenzielle Erkrankungen (lliffe & Manthorpe 2004). Insgesamt liegt bei den Studien ein starker Fokus auf genetischen Determinanten. Es gab ein großes Interesse daran, die Rolle von Apo-e4 als einen möglichen Erklärungsansatz für Unterschiede bei Alzheimer in verschiedenen Gruppen zu untersuchen. Zusammenfassend kann man sagen, dass das Risiko für Alzheimer durch das Apo-e4-Allel in verschiedenen Ethnien variiert. Es gibt beispielsweise Indizien dafür, dass amerikanische Indianaer weniger Apo-e4-Allele haben. Außerdem deutet sich an, dass die Verbindung zwischen Apo-e4 und Alzheimer bei Weißen stärker ist als bei Personen afrikanischer Herkunft (Manly & Mayeux 2004).

Eine aktuelle Studie der "10/66 Arbeitsgruppe" greift diese These auf und geht in mehreren Ländern der Fragestellung nach, inwieweit afrikanische Abstammung ein protektiver Faktor für Demenz ist. Die Studie ist abgeschlossen, allerdings sind die Ergebnisse noch nicht publiziert (Newsletter 10/66 April 2008).

Generell sind die interkulturellen Vergleichsstudien zu Apo-e4 jedoch in zweierlei Hinsicht begrenzt. Erstes ist die Größe der Samples of zu gering, um verlässliche Aussagen zu treffen. Zweitens gibt es häufig eine unzureichende Klassifikation der ethnischen Gruppe. Jede Ausführung über Rasse, Ethnie und Kultur stößt auf Terminologien die subjektiv und einem ständigen Wechsel unterworfen sind (liiffe & Manthorpe 2004).

Insgesamt scheint bei den Vergleichsstudien der Bildungsgrad ein wichtiger Einflussfaktor zu sein. Bei Studien, wo dieser kontrolliert wird, nivellieren sich ethnische Unterschiede oft deutlich (Gurland et al. 1999). Ähnliches scheint für den sozioökonomischen Status zu gelten.

Darüber hinaus spielen statistische Probleme, Unterschiede bei der Testausführung, Unterschiede in der sozialen Bedeutung und Reaktion zu Demenz etc. eine wichtige Rolle im Hinblick auf das Erzielen valider Ergebnisse (Manly & Mayeux 2004).

Mittlerweile scheint es zumindest gelungen, Erhebungsinstrumente zu entwickeln die "kulturfair" sind wie beispielsweise das "Community Screening Instrument for Dementia" (CSI-D) (Hall et al. 1993), durch deren Einsatz methodische Probleme in der Identifizierung der Krankheit begrenzt werden können (vgl. hierzu auch Artikel "Assessmentinstrumente" in diesem Heft).

Zusammenfassend kann man sagen, dass die vorliegende Forschung bisher nur unzureichend Erklärungsansätze für die ethnischen Unterschiede in den Demenzprävalenzen liefert. Auch die generelle These, dass auf der Basis entsprechender Vergleichsstudien Ursachen von Demenzerkrankungen ermittelt werden könnten und Aussagen zum Zusammenspiel von genetischen Faktoren und Umweltbedingungen möglich werden, hat sich bisher nicht bestätigt. Insbesondere die genetische Forschung konnte den in sie gesetzten Hoffnungen bisher nicht entsprechen. Zu möglichen umweltbedingten Einflussfaktoren (Ernährung etc.) liegen nur Vermutungen, aber keine abgesicherten Erkenntnisse vor. Lediglich zu den kardio-vaskulären Risikofaktoren können einige Aussagen getroffen werden wie beispielsweise die Ergebnisse aus Ibadan zeigen (Hendrie 2006).

Generell gibt es derzeit zwei Hauptthesen zu den Krankheitsursachen (Qiu et al. 2007):

- 1. Die vaskuläre Hypothese geht davon aus, dass vaskuläre Faktoren und Störungen, die im Lebensverlauf auftreten, eine Rolle in der Pathogenese und den klinischen Ausprägungen von Demenz und Alzheimer spielen.
- 2. Die psychosoziale Hypothese meint, dass aktive und sozial integrierte Lebensstile im mittleren und späten Alter unter Umständen dazu beitragen, vor einer Demenz zu schützen oder den Beginn hinauszuzögern, da durch diesen Lebensstil funktionale Reserven aufgebaut und psychologischer Stress und vaskuläre Schäden verringert werden.

Studien, die ethnische Gruppen und unterschiedliche Populationen vergleichend im Hinblick auf diese Thesen untersuchen, stehen noch aus, sind jedoch auch aufgrund der Vielzahl an möglichen Variablen methodisch aufwändig. Insgesamt gibt es noch viele Fragen, die im Zusammenhang mit Demenz und Ethnie sowie Demenz und Kultur empirisch geklärt werden müssen. Im Kontext der epidemiologischen Demenzforschung wird entsprechenden Studien auch zukünftig eine wichtige Rolle zugemessen (Kuller 2006).

Beate Radzey

# Assessmentinstrumente: Übersetzung und kultursensible Anpassung

Assessementinstrumente sind standardisierte Erhebungsmethoden, die der quantitativen Messung bestimmter Merkmale dienen (Schrems 2007) und auch zur Diagnose demenzieller Syndrome häufig eingesetzt werden. Nicht jedes Messverfahren eignet sich jedoch für jeden Patienten. Es gibt viele in der Person selbst oder in ihrer Umwelt liegende Faktoren von denen der erfolgreiche Einsatz eines Instruments abhängt. Der folgende Artikel beschreibt die Bedeutung von Assessmentinstrumenten im weltweiten Einsatz und beschäftigt sich mit der Herausforderung, diese adäquat zu übersetzen und kultursensibel anzupassen.

# 1. Weltweiter Einsatz von Assessmentinstrumenten

In Bezug auf Demenz werden Assessmentinstrumente hauptsächlich in zwei Bereichen eingesetzt: erstens zur Demenzdiagnostik in der Versorgungspraxis und zweitens in der Forschung. In der Versorgungspraxis spielt die Weiterentwicklung von Assessments zur Verbesserung der Frühdiagnostik eine gro-Be Rolle. Betroffene können in einem frühen Stadium der Demenz noch aktiv an Entscheidungen, die ihre zukünftige Versorgung betreffen, beteiligt werden (Moise et al. 2004; Teng & Manly 2005). Die aktuell verfügbaren Medikamente sind zu Beginn der Erkrankung am wirksamsten (Fuzikawa et al. 2007; Aya-Ion & Arean 2004), und eine frühe Diagnose ermöglicht oft den Zugang zu finanzieller Unterstützung durch Pflegeversicherungen oder vergleichbare Systeme (Ko et al. 2007). In der Forschung garantieren nur standardisierte Instrumente methodisch saubere Studien, vor allem dann, wenn es um internationale Vergleichsforschung geht (Valle 1994). Besonders häufig eingesetzt werden Assessmentinstrumente in epidemiologischen Studien, bei vergleichenden Studien zu genetischen Faktoren, Risiko- und Umwelt-Faktoren, aber auch in der Pflege & Versorgungsforschung (Prince 1997).

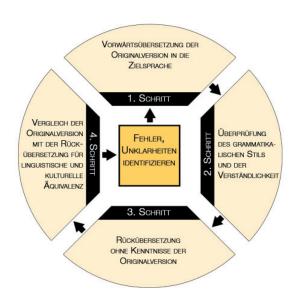
In ihrem Kompendium "Assessment Scales in Old Age Psychiatry" bieten Burns et al. (2004) einen umfassenden Überblick über rund 150 etablierte Assessmentinstrumente zur Demenzdiagnostik, die größtenteils in westlichen Industrienationen entwickelt wurden und vornehmlich dort zum Einsatz kommen. Deutlich zeigen dies die folgenden Zahlen. Über 70% der von der Datenbank "Excerpta Medica" (www.excerptamedica.com) erfassten wissenschaftlichen Arbeiten der 90er Jahre stammte aus nur sieben Staaten der Erde: den USA (40%), Großbritannien (10%), Japan (7%), Deutschland (5%), Italien, Schweden und den Niederlanden (je 3%) (Weyerer 2005). Aufgrund der Tatsache, dass schon heute über zwei Drittel aller Menschen mit Demenz in Entwicklungs- und Schwellenländern leben und diese Zahl massiv steigen wird, wird die Forderung laut, Forschung in diesen Regionen zu intensivieren (Prince 1997), bereits existierende Assessmentinstrumente für unterschiedliche Kulturkreise weltweit anzupassen (Gibbons et al. 2002; Kabir & Herlitz 2000) und neue kulturfreie Instrumente zu entwickeln (Prince et al. 2003). Einen besonderen Wert hat die Bereitstellung von Assessmentinstrumenten nicht nur in der internationalen Forschung sondern vor allem auch in der Versorgungspraxis klassischer Einwanderungsländer wie den USA, wo Menschen unterschiedlicher ethnischer Herkunft zuhause sind (Yeo & Gallagher-Thompson 2006; vgl. auch Artikel "Kultursensible Pflege" von Charlotte Boes).

Die Fülle der bei Burns et al. (2004) gelisteten Assessmentinstrumente dient der Erfassung verschiedener Krankheitsaspekte: der Feststellung des kognitiven und funktionalen Status des Patienten sowie der Bewertung von Umweltaspekten und Lebensqualität

(Radzey et al. 2001). Da der Abbau der kognitiven Leistungsfähigkeit grundlegendes Merkmal aller Demenzen ist, bilden Tests zur Erfassung des kognitiven Status die größte Gruppe. Mit ihrer Hilfe werden Hirnleistungsstörungen gemessen, und es wird abgewogen, ob tatsächlich eine pathologische Störung vorliegt und wie massiv diese ist (Ivemeyer & Zerfaß 2002). Prominentestes Beispiel diese Kognitions-Screenings ist der Mini Mental Status Test (MMST) (Folstein et al. 1975), der in Verlauf dieses Artikels noch genauer vorgestellt wird.

# 2. Übersetzungsmethoden und -modelle

Grundsätzlich gilt, dass die Validität (Gültigkeit) eines Assessmentinstruments ausschließlich in der Kultur gegeben ist, für die es entwickelt wurde. Aus Ressourcen- und Zeitgründen ist es in der Praxis jedoch oft weder möglich noch sinnvoll, für jedes Phänomen in jeder Kultur einen neuen Test zu entwickeln. Daher greifen Forscher auf bereits vorhandene Instrumente zurück und übersetzen diese. Es existieren verschiedene Modelle ganz unterschiedlicher Güte zur semantischen Übersetzung von Assessmentinstrumenten. Die einfachste und am häufigsten verwendete Form ist eine reine Vorwärtsübersetzung (Martin et al. 2007).



Grafik: Übersetzungsmodell nach Brislin (1970)

Eine etwas komplexere, aber anerkannte und verbreitete Methode ist das Modell nach Brislin (1970), das eine Übersetzung mit Rückübersetzung vorsieht (siehe Grafik).

Allerdings bildet auch diese Methode das jeweilige Assessmentinstrument nicht zuverlässig ab: es bleibt viel Spielraum für Fehlerquellen. Maneesriwongul & Dixon (2004) klassifizieren in ihrem Review daher sechs Kategorien für den Übersetzungsprozess und listen Vor- und Nachteile aller Verfahren (siehe Tabelle 1, S.33) auf. Ihr empfohlener minimaler Standard für den Gebrauch eines Instruments, das in einer anderen Sprache entwickelt wurde, sollte eine Vorwärts- und Rückübersetzung, sowie eine Vorstudie mit Personen der Zielsprache beinhalten (Stufe 4).

Einen umfassenden Kriterienkatalog zur transkulturellen Übersetzung von Instrumenten stellt auch die Task Force der "International Society for Pharmaoeconomics and Outcome Research" (ISPOR) (Wild et al. 2005) zur Verfügung. Sie überprüfte zwölf offizielle Richtliniensets, darunter auch den Standard der WHO (2007), und erarbeitete auf dieser Grundlage einen Bericht mit Prinzipien für eine wissenschaftlich akkurate Praxis bei der Übersetzung von Instrumenten. Dieser Bericht ist so umfangreich, dass er hier nicht im Detail vorgestellt werden kann; er ist jedoch unkompliziert über die Webseite der ISPOR zugänglich (www.ispor.org).

Bei der kultursensiblen Anpassung spielt jedoch nicht nur die saubere semantische Übersetzung eine Rolle, sondern zahlreiche weitere Kriterien ebenfalls. Dieser Punkt wird im Folgenden am Beispiel internationaler Übersetzungen des Mini Mental Status Test (MMST) weiter ausgeführt.

Kategorie	Beschreibung	Vorteile	Nachteile
1. Vorwärtsübersetzung	Instrument von der Ausgangssprache in die Zielsprache übersetzen.	Billig; braucht nur wenig Zeit- und Personenres- sourcen.	Übereinstimmung zwischen Original und Zielversion kann nicht überprüft werden.
2. Vorwärtsübersetzu mit Test	Instrument in die Zielsprache übersetzen und testen.	wie Kategorie 1	wie Kategorie 1
3. Rückübersetzung	Instrument in die Zielsprache übersetzen und von anderen Personen wieder in die Ausgangssprache zurückübersetzen; anschließend Originalfassung mit der Rückübersetzung vergleichen.	Semantische Übereinstimmung zwischen der Original- und Zielversion kann verifiziert werden.	Hoher Zeit-, Kosten- und Personenaufwand und Diskrepanz zwi- schen den Antworten des Originals- und des Zielinstruments können nicht erfasst werden.
4. Rückübersetzung mit einsprachigem Test	Kategorie 3 mit einem Test der Zielversion bei einspra- chigen Personen der Ziel- gruppe.	Semantische Übereinstimmung und die Reliabilität und Validität der Zielversion kann überprüft werden.	wie Kategorie 3
5. Rückübersetzung mit zweisprachigem Test	Kategorie 3 mit einem Test der Zielversion bei zwei- sprachigen Personen.	Semantische Übereinstimmung und Überprüfung von Reliabilität und Validität der Ziel- und Originalversion; Diskrepanz zwischen den Antworten des Originals- und des Zielinstruments können erfasst werden.	Hoher Zeit-, Kosten und Personenaufwand; schwierig genügend zweisprachige Personen zu finden; die Zielversion kann nicht bei einsprachigen Personen auf ihre Verständlichkeit und Handhabbarkeit überprüft werden.
Rückübersetzung mit einsprachigem und zweisprachigem Test	Kategorie 3 und sowohl Test der Zielversion bei ein- sprachigen Personen der Zielgruppe, als auch Test der Original- und Zielversion bei zweisprachigen Personen.	Wie Kategorie 5 und Zielversion wird bei ein- sprachigen Personen überprüft.	Hoher Zeit-, Kosten- und Personenaufwand; schwierig genügend zweisprachige Perso- nen zu finden.

Tabelle 10: Übersetzungsmethoden für Assessmentinstrumente (Maneesriwongul & Dixon 2004)

## 3. Kultursensible Anpassung am Beispiel des Mini Mental Status Test

### 3.1 Anmerkungen zum Mini Mental Staus Test (MMST)

Der Mini Mental Status Test (MMST) wurde 1975 von Folstein et al. (1975) in den USA entwickelt und ist der am häufigsten verwendete psychometrische Test zur Erfassung kognitiver Störungen (Radzey 2004). Er wurde in zahlreiche Sprachen übersetzt und wird heute weltweit sowohl in der klinischen Praxis als auch in der Forschung genutzt (vgl. Tombaugh & McIntyre 1992).

Die Vorteile des MMST sind seine einfache Struktur (11 Items mit meist alltagnahen Fragen), schnelle und leichte Durchführbarkeit (auch durch geschulte Laien) in ca. 5 bis 10 Minuten, die einfache Ermittlung der Testergebnisse durch Addition der Punkte (max. 30 Punkte) sowie die Möglichkeit, sowohl Vorhandensein als auch Schweregrad einer kognitiven Einschränkung einzuschätzen. Folstein et al. (1975) nennen selber keine Grenzwerte, im Lauf der Zeit haben sich jedoch die folgenden Richtlinien etabliert. 24-30 Punkte: keine kognitive Beeinträchtigung; 18-23

Punkte: leichte kognitive Beeinträchtigung; 0-17 Punkte: schwere kognitive Beeinträchtigung (Tombaugh & McIntyre 1992).

Entscheidende Nachteile des MMST sind seine geringe Sensitivität – bei nur leicht kognitiv eingeschränkten Patienten kommt es häufig zu falsch-negativen Testergebnissen – sowie seine starke Abhängigkeit von den im Folgenden näher beschriebenen Kriterien (Naugle & Kawczak 1989; Ivemeyer & Zerfaß 2002). Der MMST ist definitiv kein kultursensibles Instrument und sollte daher nicht das erste Mittel der Wahl sein, wenn es um das Thema "Demenz weltweit" geht. Da zahlreiche internationale Varianten jedoch bereits vorliegen, lassen sich am Beispiel des MMST die Herausforderungen bei der kulturfairen Anpassung von Assessmentinstrumenten besonders plastisch darstellen.

#### 3.2 Die Testsituation

Teng & Manly (2005) befassen sich mit einem Faktor, der die Ergebnisse psychometrischer Tests weltweit beeinflussen kann: der Vertrautheit der Menschen mit formellen Testsituationen. In westlichen Industrienationen sind Prüfungen oder Tests, die dem Ermitteln eines bestimmten Leistungsstandes oder vergleichbaren Zielen dienen, Alltag. Völlig anders sieht dies in Entwicklungs- und Schwellenländern aus. Gerade ältere Menschen haben dort häufig keine Bildungsinstitution besucht. Sie sind mit Prüfungssituationen gänzlich unvertraut, ungeschult darin, wie man typische Testaufgaben geschickt löst, oder sie wissen gar nicht, welchem Zweck solche Tests dienen. Daher können sie kaum nachvollziehen, warum sie sich gerade jetzt konzentrieren und ihr Bestes geben sollten. Folge der Konfrontation mit einer Prüfungssituation können Verunsicherung oder Ängste sein, die sich negativ auf die Motivation der Testperson auswirken. Es gilt also, Menschen mit Demenz in "bildungsfernen" Regionen der Welt besonders behutsam an die ungewohnte Situation heranzuführen.

#### 3.3 Das Testsetting

Der regelmäßige Besuch in institutionellen Einrichtungen wie Arztpraxen oder Krankenhäusern ist in westlichen Kulturen üblich. So ist der Termin in der Gedächtnissprechstunde oder Memoryklinik zwar unter Umständen beängstigend, weil der Patient das Untersuchungsergebnis fürchtet, die Situation in der Praxis an sich ist jedoch vertraut. Darüber hinaus kann geschultes Fachpersonal in einem solchen professionellen Setting eine ruhige Umgebung schaffen, vertrauensvollen Kontakt aufbauen, Erfolge loben und in schwierigen Situationen geduldig bleiben (Folstein et al. 1975). Eine solch ideale Testsituation wird in vielen Entwicklungsländern, besonders im ländlichen Raum oder bei epidemiologischen Studien mit großen Stichproben kaum zu realisieren sein. Kabir & Herlitz (2000) schildern die typische Testsituation in weniger entwickelten Nationen wie folgt: Screenings finden meist im häuslichen Umfeld des Patienten, in räumlicher Enge oder in Gegenwart anderer Familienmitglieder statt. Sich dem Druck einer Testsituation im Beisein von Kindern oder Enkeln zu stellen, die die Aufgaben unter Umständen mühelos lösen können, kann Stress auslösen, was sich wiederum negativ auf die Testperformance auswirken kann. In jedem Fall müssen diese Umstände bei der Planung und Durchführung von Erhebungen und bei der Interpretation des Datenmaterials zu berücksichtigt werden.

#### 3.4 Das Testpersonal

Auch das Personal, das den psychometrischen Test durchführt, kann entscheidenden Einfluss auf dessen Ergebnis haben. In den USA wurden Untersuchungen zur interpersonellen Dynamik zwischen Interviewer und Testperson gemacht und festgestellt, dass die ethnische Herkunft des Interviewers sich auf die Leistungsfähigkeit des alten Menschen auswirkt. So schnitten afroamerikanische Patienten bei psychometrischen Tests durch weiße Interviewer schlechter ab als bei schwarzen Interviewern. Ein Grund dafür war

ihre Nervosität aufgrund der Befürchtung, dass ihr – möglicherweise schlechtes – Abschneiden im Test als repräsentativ für ihre gesamte Volksgruppe angesehen werden könnte (Hargrave 2006).

Einer der großen Vorteile des MMST ist seine einfache Durchführbarkeit. Es ist daher nicht zwangsläufig nötig, Fachpersonal einzusetzen; eine gute Einweisung ermöglicht auch Laien, den Test anzuleiten (Folstein et al. 1975). Diese Tatsache kommt dem Einsatz des MMST in Schwellen- und Entwicklungsländern zugute, wo gerade bei epidemiologischen Studien häufig und sinnvoller Weise Interviewer aus der Bevölkerung angeworben werden (Ganguli et al. 1995). Probleme mit der soeben beschriebenen interpersonellen Dynamik zwischen Interviewer und Patient verschiedener Ethnien lassen sich durch den Einsatz von Interviewern gleicher ethnischer Herkunft also relativ leicht vermeiden.

#### 3.5 Die Lebensumwelt des Patienten

Einige der alltagsnah gestalteten Items im MMST beziehen sich auf die direkte Lebensumwelt des Patienten: auf das Wohnumfeld, das Wetter oder vertraute Alltagsgegenstände. Um den MMST kultursensibel für verschiedene Nationen zu adaptieren, sind hier viele kleine Anpassungen notwendig. Dazu einige Beispiele.

#### Zeitliche Orientierung

In der ersten Aufgabe des MMST wird die zeitliche Orientierung des Patienten überprüft, indem der Interviewer nach Datum, Wochentag, Monat, Jahr und Jahreszeit fragt. Da in tropischen Regionen die Jahreszeiten weniger deutlich ausfallen als in Nordamerika und Europa sind dort andere Kategorien wie Regenzeit, Trockenzeit, Hurrikan-Saison etc. üblich. Fuzikawa et al. (2007) ersetzen den Begriff Jahreszeit in einer brasilianischen Variante daher durch die Tageszeit. Bei der Frage nach dem Datum kommt es zu Irritationen, wenn die Testperson sich nicht am in der westlichen Welt genutzten Gregorianischen Kalender orientiert. In Variationen

für Korea (Park & Kwon 1990) und China (Xu et al. 2003) werden daher sowohl Datumsangaben nach dem Gregorianischen als auch nach dem Mondkalender gewertet.

#### Örtliche Orientierung

Um die örtliche Orientierung des Patienten einzuschätzen, wird nach Bundesstaat, Stadt, Straße, Aufenthaltsort und Stockwerk des Gebäudes gefragt. Es gibt jedoch nicht in jedem Land Bundesstaaten (states) wie in den USA. So wird in Großritannien (Gibbons et al. 2002) nach dem "county" gefragt, in Indien (Ganguli et al. 1995) nach dem Distrikt und in China (Xu et al. 2003) nach der Provinz. In Regionen, wo es keine mehrgeschossigen Gebäude gibt, ist auch die Frage nach dem Stockwerk nicht sinnvoll. Daher wird sich in Brasilien (Fuzikawa et al. 2007) beispielsweise nach dem Raum im Haus erkundigt, in Indien (Ganguli et al. 1995) danach, in wessen Haus man sich befindet.

#### Merk- und Erinnerungsfähigkeit

Bei dieser Aufgabe nennt der Interviewer nennt drei Begriffe und fordert den Patienten auf, sie sich zu merken. In englischsprachigen Fassungen des MMST haben sich die Begriffe "apple", "table" und "penny" etabliert. Diese drei Begriffe werden in fast jeder Übersetzung variiert und Gegenstände gewählt, die im jeweiligen Land zur Alltagskultur gehören. Besonders plastisch lässt sich dies bei den internationalen Varianten für den Apfel ablesen. In einer arabischen Version (Al-Rajeh et al. 1999) wird nach Datteln gefragt, auf Sri Lanka (de Silva & Gunatilake 2002) nach Orangen, in Bangladesh (Kabir & Herlitz 2000) nach Mangos und in Nigeria (Baiyewu et al. 1993) nach Süßkartoffeln.

#### 3.6 Kulturelle Einflussfaktoren

Auch komplexere kulturelle Prägungen und Phänomene haben großen Einfluss auf einige Items des MMST. In einer Aufgabe wird der Patient gebeten, den Satz "Schließen Sie ihre Augen" zu lesen und diese Anweisung zu befolgen. In der chinesischen Kultur

beispielsweise werden geschlossene Augen sehr stark mit dem Tod assoziiert. Die Aufforderung, die Augen zu schließen, löste Unwillen aus und wurde von den Patienten nicht akzeptiert. In einer Übersetzung von Katzmann et al. (1988) sollen die Probanden daher stattdessen die Hände heben, in einer anderen Variante von Xu et al. (2003) die Arme vor der Brust kreuzen.

### 3.7 Abhängigkeit vom Alter

Zahlreiche Studien haben gezeigt, dass die im MMST erreichte Punktzahl abnimmt, wenn das Alter der gestesteten Personen steigt (Tombaugh & McIntyre 1992). So stellten Crum et al. (1993) in einer epidemiologischen Studie mit über 18.000 Teilnehmern fest, dass die Punktwerte von einem Median von 29 in der Altersgruppe der 18-24-Jährigen kontinuierlich auf einen Median von 25 in der Gruppe der über 80-Jährigen sanken. Diese Korrelation zwischen Alter und MMST Score birgt die Gefahr, dass bei der Interpretation der Testergebnisse mit altersunabhängigen Grenzwerten kognitive Beeinträchtigungen bei jüngeren Patienten unterschätzt und bei hochaltrigen Patienten überschätzt werden. Es bedarf also einer gewissen Erfahrung des Interviewers, den Punktwert seines Patienten im Hinblick auf dessen Alter sicher zu interpretieren. Vergleicht man unterschiedliche (internationale) Studien miteinander. muss das Alter der Studienteilnehmer entsprechend berücksichtigt werden.

# 3.8 Abhängigkeit vom Bildungsniveau

Eine starke Bildungsabhängigkeit des MMST konnte in etlichen Untersuchungen nachgewiesen werden (Uhlmann & Larson 1991). Patienten mit hohem Bildungsniveau erzielen in der Regel bessere Testergebnisse, als Patienten mit geringer Bildung. Crum et al. (1993) ermittelten in einer Studie bei Personen mit neun und mehr Jahren Schulbildung einen Median von 29, bei Personen mit fünf bis acht Jahren Schulbildung einen

Median von 26 und bei null bis vier Jahren Schulbildung einen Median von 22. Die Korrelation von Bildung und MMST-Score kann dazu führen, dass es bei kognitiv gesunden, aber wenig gebildeten Personen zu falschpositiven Testergebnissen kommt, oder, dass frühe Demenzstadien bei sehr gebildeten Personen unentdeckt bleiben (Ivemeyer & Zerfaß 2002). Diesem Phänomen kann man durch die Anpassung der Cut-Off-Werte an verschiedene Bildungsniveaus gegensteuern (Tombaugh & McIntyre 1992). So empfehlen Uhlmann & Larson (1991) bei Personen mit einem Mittelschulabschluss (8-9 Ausbildungsjahre) einen Grenzwert von 21 Punkten; bei Absolventen von Highschool, College und Graduate School (über 9 Ausbildungsjahre) einen Grenzwert von 23 Punkten. Trotz dieser Schwankungen gehen Tombaugh & McIntyre (1992) davon aus, dass bei Patienten mit einer Bildungsphase von mindestens neun Jahren die gängigen Grenzwerte (24-30 Punkte, 18-23 Punkte, 0-17 Punkte) zuverlässig seien. Wie jedoch sollen Wissenschaftler und Praktiker MMST Ergebnisse in Ländern bewerten, in denen fast niemand neun Jahre institutionelle Bildung genossen hat? Meist vereinfachen sie in ihren Übersetzungen Items, die für ihre Zielgruppe zu komplex erscheinen. Dazu ein Beispiel.

#### Serielle Subtraktion

Es gibt mehrere stark bildungsabhängige Aufgaben im MSST, die in internationalen Varianten des Tests angepasst wurden, darunter die Serielle Subtraktion. Bei dieser Aufgabe wird der Patient gebeten, fünfmal hintereinander 7 von 100 zu subtrahieren. In Populationen mit einem im Durchschnitt geringen Bildungsniveau wird diese abstrakte mathematische Aufgabe oft durch leichtere ersetzt. So gibt es in einer brasilianischen Variante (Fuzikawa et al. 2007) eine Serielle Addition in Fünferschritten ausgehend von 5, in einer Variante für Sri Lanka (de Silva & Gunatilake 2002) eine Serielle Subtraktion in Dreierschritten ausgehend von 20. In der Adaption für Bangladesh (Kabir & Herlitz 2000) wird die Serielle Subtraktion in Dreierschritten außerdem in Form einer Textaufgabe gestellt, um den Abstraktionsgrad des Items zu verringern und den Probanden mit einer alltagsnahen Situation zu konfrontieren. Der Patient wird gebeten sich vorzustellen, er habe 20 Taka (Landeswährung) für Rickschah-Fahrten, und gebe täglich drei Taka für je eine Fahrt aus. Nun soll der Patient aufzählen, wie viele Taka er nach dem ersten, dem zweiten, dem dritten Tag etc. noch übrig hat.

# 3.9 Abhängigkeit vom Grad der Alphabetisierung

Weiss et al. (1995) untersuchten die Korrelation zwischen Alphabetisierungsgrad und MMST-Scores. Bei 214 zufällig ausgewählten, gesunden Probanden mit einem Durchschnittsalter von 72 Jahren erhoben sie die Lesefähigkeit mit dem "Instrument for the Diagnosis of Reading (IDL)" (Blanchard et al. 1989) und führten einen MMST durch. Das IDL unterscheidet acht Alphabetisierungsstufen von Stufe 0 (Analphabet) bis Stufe 8 (sehr gute Lesefähigkeit). Wie Weiss et al. (1995) vermuteten, erzielten Testpersonen mit hohem IDL Level sehr viel bessere MMST Ergebnisse als Personen mit niedrigem IDL-Level. Die durchschnittlichen MMST-Scores stiegen von 21,9 Punkten bei Analphabeten auf 28,0 Punkte bei Probanden mit sehr guter

Lesefähigkeit	Durchschnitt MMST	N
STUFE 0	21,9	27
STUFE 1	25,3	9
STUFE 2	25,4	16
STUFE 3	27,6	22
STUFE 4	26,7	15
STUFE 5	28,6	14
STUFE 6	28,2	38
STUFE 7	28,9	13
STUFE 8	28,0	60

Tabelle 2: MMST Scores bei unterschiedlicher Lesefähigkeit (Weiss et al. 1995)

Lesefähigkeit (siehe Tabelle).

Der Grad der Alphabetisierung scheint damit die wichtigste soziodemographische Variable bei der Interpretation von MMST Ergebnissen zu sein. Dies spielt insbesondere vor dem Hintergrund des weltweiten Testeinsatzes eine große Rolle. Gerade in Nationen mit einer sehr hohen Analphabetenquote sind eine besonders aufmerksame Interpretation und tief greifende Anpassungen erforderlich: Mehrere Items des MMST - darunter das Rückwärtsbuchstabieren, das Lesen und Befolgen der Anweisung "Close your eyes" sowie das Schreiben eines vollständigen Satzes – sind nur für Menschen, die das Lesen und Schreiben sicher beherrschen, zu bewältigen. Anderenfalls müssen diese Items entsprechend verändert werden. Auch dazu einige Beispiele.

#### Buchstabieren

Beim MMST Item Rückwärtsbuchstabieren geht es darum, ein Wort mit fünf Buchstaben, in der Originalversion (Folstein et al. 1975) WORLD, rückwärts zu buchstabieren. In einer brasilianischen Variante (Fuzikawa et al. 2007) wählten die Testentwickler den häufigsten weiblichen Namen MARIA, in Deutschland (Kessler et al. 1990) das Wort RADIO. Als Alternative zum Rückwärtsbuchstabieren, existieren vor allem in Ländern mit einer hohen Analphabetenquote Varianten (Ganguli et al. 1995; Kabir & Herlitz 2000), in denen die Probanden gebeten werden, die Wochentage rückwärts aufzuzählen. Eine chinesische Übersetzung (Chiu et al. 1994) fordert dazu auf, fünf Ziffern rückwärts zu wiederholen.

#### Lesen

In einem weiteren MMST Item soll der Patient den Satz "Schließen Sie Ihre Augen" lesen und diese Anweisung befolgen. Nationen mit einer hohen Zahl von Analphabeten müssen hier alternative Konzepte entwickeln. In den einfachsten Varianten wird das Lesen des Satzes durch eine mündliche Anweisung ersetzt (de Silva & Gunatilake 2002). Eine weitere Möglichkeit ist es, die gewünschte

Handlung vorzuführen und den Patienten zur Imitation aufzufordern. In Indien (Ganguli et al. 1995) fordert der Tester: "Sehen Sie mich an, und tun Sie exakt was ich tue", schließt die Augen und bittet den Patienten, ihn nachzuahmen. In Brasilien (Fuzikawa et al. 2007) gibt es eine Variante, die mit Bildern arbeitet. Dem Patienten wird eine Zeichnung mit geschlossenen Augen gezeigt; anschließend soll er imitieren, was auf dem Bild zu sehen ist.

### Schreiben

Bei dieser Aufgabe wird der Patient aufgefordert, einen kompletten Satz aufzuschreiben. Um dieses von der Schreibfähigkeit des Probanden abhängige Item zu ersetzen wird beispielsweise in einer kantonesischen Übersetzung (Chiu et al. 1994) das Schreiben eines Satzes durch das Sagen eines Satzes ersetzt. Um die Abstraktionsebene des "Satz Sagens" weiter zu verringern, fordert der Interviewer in der indischen Fassung (Ganguli et al. 1995) auf: "Erzählen Sie mir etwas über Ihr Haus." Wenn der Patient in einem vollständigen Satz antwortet, gilt die Aufgabe als gelöst.

#### **Zeichnen**

Im letzten Item des MMST wird der Patient gebeten, eine Zeichnung mit zwei sich überschneidenden Fünfecken nachzuzeichnen. Diese Aufgabe scheint auf den ersten Blick problemlos in andere Kulturkreise übertragbar zu sein, ist mittelbar jedoch auch mit dem Grad der Alphabetisierung verknüpft. Kabir & Herlitz (2000) beschreiben in ihrer Studie zu Bangladesh, Katzmann et al. (1988) in ihrer Studie zu China, dass ein großer Teil der dort lebenden Probanden nie gelernt hat, mit Papier und Stift zu arbeiten. Kabir & Herlitz (2000) passen die Aufgabe also an und lassen ihre Probanden die Fünfecke mit 11 cm langen Holzstäbchen nachlegen.

Mit dem Wissen über den extrem hohen Einfluss des Alphabetisierungsgrades auf MMST-Scores gingen beispielsweise Xu et al. (2003) einen konsequenten Schritt: Sie entwickelten eine MMST-Adaption speziell für Analphabeten oder sehr gering gebildete ältere Menschen.

## 4. Fazit und Ausblick

Wie diese Ausführungen zum internationalen Einsatz von Assessmentinstrumenten verdeutlicht haben, ist es unzweifelhaft eine große Herausforderung, psychometrische Tests zu entwickeln, die in einem globalen Kontext funktionieren und sich sowohl zur Demenzdiagnostik in der Praxis als auch zu Forschungszwecken eignen. Zur methodisch sauberen semantischen Übersetzung gibt klare Empfehlungen und Richtlinien; die größeren Schwierigkeiten ergeben sich durch die vielen nur schwer einzuschätzenden Variablen im Rahmen der kultursensiblen Anpassung sowie in Bezug auf Umweltfaktoren, Versorgungsinfrastruktur und Bildungsniveau. Eine erneute Überprüfung der Testversionen auf wissenschaftliche Gütekriterien (Reliabilität, Validität, Sensitivität, Spezifität) findet selten statt. Schaut man sich die zum Teil weit vom Original entfernten Adaptionen des MMST an, muss man sich die Frage stellen, ob international vergleichende Forschung auf einer solchen Basis überhaupt sinnvoll ist. Obwohl der MMST kein kulturfreies Instrument ist, wurde er zu einem weltweiten "Erfolg", und es wird sicher noch lange dauern bis dieser dominante Test konsequent durch besser geeignete Verfahren abgelöst wird. Faison et al. (2007) halten die Entwicklung kulturfairer Assessmentinstrumente jedoch für möglich, wenn ausreichend finanzielle, personelle und zeitliche Ressourcen zur Verfügung stehen.

Ein Forschungsnetzwerk, das sich dieser komplexen Aufgabe in den kommenden Jahren stellen will, ist die "10/66 Dementia Reserach Group" (vgl. dazu Rubrik "Aus der Praxis" in diesem Heft). Sie hat bereits 2003 eine Studie initiiert (Prince et al. 2003), in der eine neue Testbatterie bei einer Stichprobe von ca. 2.800 alten Menschen aus 25 nationalen Zentren erprobt wurde. Diese Batterie setzt sich zusammen aus Elementen aus dem "Geriatric Mental State Schedule"

(GMSS) (Copeland et al. 1976), dem "Community Screening Instrument for Dementia" (CSI-D) (Hall et al. 1993) und Teilen des CE-RAD-Tests des "Consortium to Establish a Registry of Alzheimer's Disease" (Tariot et al. 1995). Ziel war die Entwicklung eines Tests, der insbesondere für Studien in bildungsarmen Entwicklungsländern sowie für die international vergleichende Forschung zugeschnitten ist. Das in der ersten Validationsstudie viel versprechende Diagnose-Paket wird bei aktuellen Forschungsprojekten der "10/66 Dementia Research Group" weiterhin eingesetzt und verfeinert und soll zusätzlich durch Elemente zur Bestimmung des Demenztyps sowie durch ein neurologisches Assessment erweitert werden.

Welche Relevanz hat das in diesem Artikel besprochene Thema jedoch für die Bundesrepublik? Auch in Deutschland wird es in Zukunft eine wachsende Zahl alter Menschen unterschiedlicher ethnischer Herkunft geben.

Knapp 9% der Gesamtbevölkerung Deutschlands sind Ausländerinnen und Ausländer, in 30 Jahren wird etwa jeder vierte Rentner ein Migrant sein (Jonas 2007). Für demenziell erkrankte Einwanderer stehen - vor allem bei auftretenden Sprachbarrieren - bisher aber kaum geeignete Testverfahren zur Verfügung (Raabe 2007). Eine erste Reaktion auf diesen Misstand kam von Forschern des Kölner Universitätsklinikums. Sie entwickelten das kulturfaire "Transkulturelle Assessment mentaler Leistungen" (TRAKULA) (Kessler et al. 2005), ein Instrument das weitgehend auf sprachliche Komponenten verzichtet und sehr stark mit Bildern arbeitet. TRAKULA wurde bisher in einer Pilotstudie mit türkischen Mitbürgern erprobt und wird derzeit für russischsprachige Personen aufbereitet. Auch Versionen in italienischer und griechischer Sprache sind geplant. Vergleichbare Initiativen anzustoßen mit dem Ziel, eine kultursensible Diagnostik in einer ethnisch bunteren Bundesrepublik zu gewährleisten, wird eine Aufgabe für zukünftige Demenzforschung und für die Versorgungspraxis in Deutschland werden.

Kerstin Müller

## Kultursensible Pflege: Spezifische Angebote für Betroffene ethnischer Minderheiten

## Einleitung

Insbesondere in den USA, aber auch in Großbritannien spielt bei der Pflege von Menschen mit Demenz zunehmend auch das Thema "Ethnische Minderheiten" eine Rolle. Es zeigt sich, dass die ältere Bevölkerung in diesen Ländern eine immer größer ethnische Diversität aufweist. In den USA wird davon ausgegangen, dass der Anteil an Afroamerikanern, Latinos sowie Amerikanern asiatischer oder pazifischer Herkunft in der Mitte unseres Jahrhunderts ca. ein Drittel der über 65-jährigen Bevölkerung ausmachen wird (2001). Aus den USA liegen Basisdaten zur Epidemiologie von Demenz in unterschiedlichen ethnischen Gruppen vor (vgl. dazu den Artikel "Interkulturelle Vergleichsstudien" von Beate Radzey).

Ebenso gibt es Studien, die die Pflege und den Umgang mit der Erkrankung in unterschiedlichen ethnischen Gruppen untersuchen. Die Ergebnisse zeigen deutliche Unterschiede im Vergleich zu weißen Pflegenden europäischer Abstammung, was zu anderen Anforderungen an die bereitgestellten Service- und Versorgungsleistungen führt (Janevic & Connell 2001; Daker-White et al. 2002). Differenzen gibt es insbesondere im Hinblick auf das Wissen zu Demenz, die Wahrnehmung und den Umgang mit der Erkrankung, das Aufsuchen und die Nutzung von Dienstleistungen, den Zeitpunkt der Diagnostik sowie im Belastungserleben. Dies können folgende Ergebnisse beispielhaft illustrieren:

 Afroamerikanische Pflegende schätzen die kognitiven Fähigkeiten der dementen Angehörigen deutlich besser ein, als Weiße (Burns et al. 2006).

- Das Wissen über Demenz ist bei ethnischen Minderheiten deutlich niedriger als bei der weißen Bevölkerungsgruppe (Ayalon & Arean 2004).
- Die Suche nach Unterstützungsmöglichkeiten unterscheidet sich bei verschiedenen Ethnien (Hinton et al. 2004).
- Afroamerikanische Pflegende haben ein geringeres Belastungserleben im Vergleich mit einer weißen Untersuchungsgruppe (Farran et al. 1997).
- Amerikaner asiatischer beziehungsweise pazifischer Abstammung sehen Demenz als einen natürlichen und nicht behandelbaren Alterungsprozess (Braun et al. 1995).

Eine sehr praxisnahe Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse zu einzelnen ethnischen Minderheiten und der draus abgeleiteten Empfehlungen bietet die Homepage "Ethnic Elders Care" (www.ethnicelderscare.net). An den Ergebnissen wird deutlich, dass der kulturelle Hintergrund eines Menschen und die darauf basierenden Werte und Normen die Einstellung und den Umgang mit Erkrankungen ebenso wie die Inanspruchnahme professioneller Dienste beeinflussen. Dies gilt in besonderer Weise für demenzielle Erkrankungen (Karner & Hall 2002; Dilworth-Anderson & Gibson 2002).

Kulturelle Werte sind gemeinsame Überzeugungen und Einstellungen einer Gruppe. Sie bestimmen das Verhalten und die Interaktion innerhalb der eigenen Gruppe ebenso mit, wie die Interaktion und das Verhalten mit Mitgliedern anderer Kulturen (Daker-White et al. 2002; Radebaugh & Ward-Robinson 2002; Dilworth-Anderson & Gibson 2002). Für die Entwicklung pflegerischer und betreuender Unterstützungsangebote bedeutet dies, nicht nur die Auswirkungen der Erkrankung auf das Verhalten und die kognitiven Leistungen an sich in den Blick zu nehmen, sondern auch die Besonderheiten der Kultur des Klientel zu berücksichtigen. Nur so ist es möglich, Angebote zu kreieren, die unterschiedlichen ethnischen Gruppen einen Zugang zu professionellen Hilfsangeboten möglich macht. Der Forschungsstand zu diesem Thema ist zurzeit noch sehr gering (Radebaugh & Ward-Robinson 2002). Es entsteht jedoch ein gewisser Druck dahingehend eine bessere Wissensbasis zu erlangen, als die unterschiedlichen Kulturgruppen altern, so dass auch sie immer mehr auf die Hilfe von außen angewiesen sind (Daker-White et al. 2002; Dilworth-Anderson & Gibson 2002; Radebaugh & Ward-Robinson 2002).

Dieser Artikel befasst sich zunächst damit, die besondere Problematik beim Erreichen dieser Gruppen aufzuzeigen. Im Anschluss werden Probleme sowie die Vorgehensweise bei der Diagnosestellung thematisiert. Zum Schluss des Artikels werden grundsätzliche Strategien vorgestellt, die als Grundlage für die Entwicklung von Angeboten für die Mitglieder dieser kulturellen Minderheiten dienen können.

## Probleme beim Erreichen ethnischer Minderheiten

Bei der Auseinandersetzung mit der Problematik der Erreichbarkeit von ethnischen Minderheiten sollte man sich mit der Besonderheit von kultursensibler Pflege und Betreuung sowie mit den speziellen Bedürfnissen der entsprechenden Klientel auseinandersetzen. Dabei ist zu berücksichtigen, dass nicht nur die kulturellen Unterschiede, sondern auch soziale Faktoren wie Zugang zu Bildung, ökonomischer Status oder Kenntnisse der Sprache eine Rolle bei der Inanspruchnahme von professioneller Hilfe spielen (Valle 2005; Daker-White et al. 2002). Die Problematik einer Nichtinanspruchnahme professioneller Hilfe besteht vor allem darin, dass die Betroffenen nicht frühzeitig und fachgerecht betreut werden können und so familiäre Überlastungssituationen entstehen (Valle 2005; Dilworth-Anderson & Gibson 2002).

Karner et al. (2002) haben für die USA fünf Punkte erarbeitet, die die Problematik bei der

- die Besonderheiten der ländlichen Versorgung,
- die Einstellungen zur Alzheimer Erkrankung,
- die Einstellungen zur Inanspruchnahme von professioneller Unterstützung,
- die Erwartungen an die professionellen Helfer sozialer Dienste,
- die Schwierigkeiten, Hilfsangebote für ethnische Minderheiten zu kreieren.

Erreichbarkeit von Minderheiten anderer Herkunft darlegen. Es sind:

## Die Besonderheiten der ländlichen Versorgung

Ethnische Gruppen in ländlichen Regionen haben spezielle Probleme, da neben den kulturellen Unterschieden auch Besonderheiten hinzukommen, die aus der geographischen Lage resultieren. Menschen aus ländlichen Regionen haben oft weniger Zugangsmöglichkeiten zu Bildung, medizinischer Pflege und Versorgung sowie anderen unterstützenden Diensten im sozialen Bereich. Dies führt dazu, dass sie isolierter von ihrer Umwelt leben, weniger aufgeklärt sind und so wenig Erfahrung im Kontakt mit professionellen Hilfsdiensten haben. Häufig kursieren über soziale Dienste viele Gerüchte und Vorurteile. Hinzu kommt, dass der Glaube einen hohen Stellenwert bei den Menschen hat und viele stark in die Struktur ihrer Kirche oder Glaubensgemeinschaft eingebunden sind. Hier suchen und finden sie zumeist die Hilfe und Unterstützung, die sie in Krisensituationen brauchen. Ebenso muss konstatiert werden, dass Diskriminierung in ländlichen Gegenden häufig ausgeprägter ist als im städtischen Umfeld. Diese Tatsachen sind Ursachen dafür, dass in Kreisen ethnischer Minderheiten ein großes Misstrauen gegenüber sozialen Diensten besteht.

## Die Einstellung zur Alzheimer Erkrankung

Die Alzheimer Erkrankung wird häufig als psychische Erkrankung oder als Folge eines normalen Alterungsprozesses gesehen. Bei vielen ethnischen Minderheiten bestehen große Wissenslücken in Bezug auf Demenz und Alzheimer. Informationen erhalten die Menschen entweder über informelle Quellen innerhalb ihrer sozialen Gemeinschaft oder über ihren Hausarzt. Beide Quellen sind häufig nicht über die aktuellen Erkenntnisse und Möglichkeiten der Therapie und Betreuung informiert, so dass viele Gerüchte und Vorurteile weiter gepflegt werden. Dies führt dazu, dass Familien mit an Demenz erkrankten Angehörigen mit Scham, Leugnung der Erkrankung und Angst vor Diskriminierung reagieren können - insbesondere dann, wenn herausfordernde Verhaltensweisen auftreten. Die Folge ist, dass die Diagnose und damit eine Behandlung einer Demenz häufig erst sehr spät eingeleitet werden. Hinzu kommt, dass das familiäre Unterstützungssystem zunehmend überfordert sein könnte und sich dies negativ auf den an Demenz erkrankten Menschen auswirkt (Dilworth-Anderson & Gibson 2002).

## Die Einstellung zur Inanspruchnahme von professioneller Unterstützung

Die Familie und die Unterstützung durch die Familie in Krisensituationen haben in vielen Kulturen einen hohen Stellenwert. Die Einstellung, dass die familiäre Unterstützung bei der Betreuung und Pflege von alten und kranken Menschen besser ist als die bezahlte professionelle Betreuung, ist häufig anzutreffen. Insbesondere bei der mittleren und älteren Generation herrscht diese Einstellung vor. Die iüngere Generation ist diesbezüglich schon offener. Ebenso muss aber bedacht werden, dass die finanziellen Mittel für die Bezahlung sozialer Dienste bei dieser Klientel häufig nicht vorhanden sind. Daher wird die familiäre Betreuung nicht nur aus Nächstenliebe, sondern auch aus finanziellen Erwägungen

länger aufrechterhalten als dies beispielsweise in den USA bei weißen Familien der Fall ist

## Die Erwartungen an die professionellen Helfer sozialer Dienste

Die Angehörigen ethnischer Minderheiten bevorzugen bei professionellen Helfern immer diejenigen, die den gleichen oder zumindest einen ähnlichen kulturellen Hintergrund haben wie sie selbst. Vergleichbare religiöse Einstellungen und das gleiche Geschlecht sind ebenso wichtig. Gerade dieser Punkt ist für soziale Dienste schwer zu realisieren (siehe unten).

# Die Schwierigkeiten, Hilfsangebote für ethnische Minderheiten zu machen

Unterschiedliche Herausforderungen beeinflussen die Angebotsstruktur für ethnische Minderheiten aus Sicht der sozialen Dienste. Zunächst ist es schwierig, gut ausgebildetes Personal bekommen, das die relativ schlecht bezahlte, aber sehr anspruchsvolle Arbeit vor allem in ländlichen Gebieten – überhaupt leisten will. Hinzu kommt, dass Dienste auf dem Land eine sehr große Region abdecken müssen. Dies bedeutet lange Fahrzeiten für das Personal, was sowohl kosten- als auch zeitintensiv ist. Dabei erhalten die Dienste wenig Unterstützung durch staatliche Mittel. Ebenso beklagen sie mangelnde Hilfe durch die ortsansässigen Ärzte, deren Wissen über Demenz häufig veraltet ist. Hinzu kommt ein Wertesystem der Menschen, das Unabhängigkeit sehr schätzt und so verhindert, dass Hilfe in Anspruch genommen wird.

## Das Problem der Diagnosestellung bei Angehörigen ethnischer Minderheiten

Kulturelle Einstellungen und Werte beeinflussen nicht nur die Inanspruchnahme von sozialen Diensten, sondern auch die Diagnosestellung bei Angehörigen ethnischer

Minderheiten. Was die Art und Weise der Diagnosestellung betrifft, werden zwei unterschiedliche Wege vorgeschlagen. Einerseits kann sie durch die Anwendung von anerkannten Einschätzungsinstrumenten zur Beurteilung der kognitiven Leistungsfähigkeit geschehen. Andererseits wird die umfangreiche klinische Beurteilung einschließlich der Befragung der Betroffenen propagiert (Mackin et al. 2006). Unabhängig davon spricht vieles dafür, dass die Kenntnis der Landessprache der entsprechenden ethnischen Gruppe wesentlich für die Diagnosestellung ist (Mackin et al. 2006; Faison et al. 2007; Daker-White et al. 2002; Dilworth-Anderson & Gibson 2002).

Mackin et al. (2006) empfehlen eine umfangreiche klinische Beurteilung. Ziel ist es, nicht nur eine Diagnose zu erstellen, sondern ebenso ein grundsätzliches Vertrauen in professionelle Dienste aufzubauen und die häusliche Situation zu beurteilen, um mögliche Überlastungen frühzeitig zu erkennen. Interessant ist in diesem Zusammenhang vor allem die Ausgestaltung der einzelnen Diagnoseschritte und die Art und Weise der Berücksichtigung ethnischer Besonderheiten. Die Vorgehensweise lehnt sich an die üblichen Diagnosestandards an und besteht aus:

- der Beurteilung der bisherigen medizinischen Untersuchungen und Ergebnisse,
- dem Interview mit dem an Demenz erkrankten Klienten (soweit möglich),
- dem Interview mit den pflegenden Angehörigen,
- der Anwendung von standardisierten Einschätzungsinstrumenten.

Die Berücksichtigung kultureller Unterschiede wird vor allem darin deutlich, dass empfohlen wird, die Interviews im häuslichen Umfeld durchzuführen. Dies hat zum Ziel, eine möglichst entspannte Interviewsituation herzustellen und eine Vertrauensbasis aufzubauen. Gleichzeitig kann man sich ein Bild von der häuslichen Pflegesituation machen. Weiterhin wird empfohlen, dass der Interviewer möglichst die Landessprache der Inter-

viewten spricht. Ist dies nicht möglich, sollte auf einen Dolmetscher mit entsprechenden Kenntnissen zurückgegriffen werden. Die Übersetzung durch Familienangehörige ist weniger ratsam, da so die erhöhte Gefahr von Verzerrungen gegeben ist. Bei der Anwendung von standardisierten Einschätzungsinstrumenten sollten möglichst Verfahren gewählt werden, die in der Landessprache der Betroffenen vorliegen (vgl. dazu Artikel "Assessmentinstrumente" von Kerstin Müller).

## Strategien zur Überwindung von Barrieren bei der Inanspruchnahme professioneller Hilfe

Bei der Entwicklung von Angeboten für Mitglieder ethnischer Minderheiten sollte die Zielsetzung sein, die Menschen für diese Angebote zu gewinnen und langfristig an die sozialen Dienste zu binden (Valle 2005; Daker-White et al. 2002; Karner & Hall 2002). Zudem ist es notwendig, nicht nur kulturelle Besonderheiten zu berücksichtigen, sondern auch soziale und ökonomische Faktoren in die Angebotsentwicklung mit einzubeziehen (Valle 2005). Das allerwichtigste für die sozialen Dienste ist dabei, eine tragfähige Vertrauensbasis aufzubauen. Karner & Hall (2002) haben dazu vier übergeordnete Strategien für den Aufbau von tragfähigen Angeboten entwickelt.

### 1. Anerkennung der familiären Hilfe

Professionelle Dienste sollten sich immer als Ergänzung zur familiären Hilfe verstehen und nicht den Eindruck vermitteln, sie ersetzen zu wollen. Häufig haben bei Minderheiten die Familie und der familiäre Zusammenhalt einen hohen Stellenwert. Den Klienten und ihren Angehörigen sollte das Gefühl vermittelt werden, dass professionelle Hilfe hilfreich ist bei der Bewältigung der Erkrankung und den daraus entstehenden Problemen. So können soziale Dienste dazu beitragen, dass das familiäre Gefüge gestärkt wird und die Betreuung der an Demenz erkrankten Menschen langfristig in der Familie gesichert ist.

## 2. Entwicklung von Angeboten, die kulturelle Besonderheiten und soziale Aspekte der Zielgruppe berücksichtigen

Professionelle Dienste sollten sich intensiv mit der Kultur und deren Besonderheiten auseinandersetzen. Auf dieser Grundlage ist es möglich, die Angebote speziell auf die Klientel abzustimmen. Dies spiegelt sich im Angebot von landestypischen Gerichten während der Mahlzeiten ebenso wider, wie in der Begehung von traditionellen Festen und Feiertagen.

## 3. Aufklärungsarbeit zur Erkrankung und zum Umgang mit Demenz

Professionelle Dienste sollten den Betroffenen Zugang zu Informationen zu Diagnostik, Therapie und Betreuung von Menschen mit Demenz schaffen. Dies schließt auch die Unterstützung bei Anträgen zum Erhalt von finanzieller Unterstützung mit ein.

### 4. Kultursensibles Personal

Professionelle Dienste sollten darauf achten, dass ihr Personal mit der Kultur und ihren Besonderheiten vertraut ist und dies in seine Arbeit einbezieht. Die Erfahrungen zeigen, dass es hilfreich ist, wenn die Betreuer einen ähnlichen oder gleichen kulturellen Hintergrund haben. So können Widerstände und Barrieren am erfolgreichsten abgebaut werden.

Valle (2005) hat ein Konzept zur Arbeit mit Menschen mit Demenz und unterschiedlichen kulturellen Hintergründen entwickelt, welches die oben genannten Strategien berücksichtigt. Erklärtes Ziel ist es, die Menschen längerfristig an einen Dienst zu binden und so die Pflege- und Betreuungssituationen zu stabilisieren. Dabei unterscheidet er kulturelle von sozialen Faktoren. Das Konzept besteht auf drei aufeinander aufbauenden Phasen:

## 1. Phase: Erreichen der potentiellen Klienten und Angebote machen

Wichtig in dieser Phase ist es, bei den Betroffenen ein grundsätzliches Vertrauen in die Hilfsdienste entstehen zu lassen. Das bedeutet, unabhängig davon, ob der professionelle Dienst überhaupt in Anspruch genommen wird, Aufklärungsarbeit über die Erkrankung und mögliche Unterstützungsangebote - beispielsweise in Form von Flugblättern (auch in der Landessprache der Klientel) - zu leisten. In diesem Zusammenhang weist Valle (2005) darauf hin, wie nützlich es ist, ein offenes Büro in dem entsprechenden Stadtteil oder der Region zu haben, das jederzeit für die Menschen erreichbar ist. Hier können sich Betroffene - zunächst auch unverbindlich – über die Hilfsangebote informieren oder sich einfach nur treffen. Auch ist es sinnvoll, Einladungen zu Festen und Aktivitäten anzunehmen. So kann man unabhängig von der Pflegesituation mit den Menschen in Kontakt kommen und ihr Vertrauen gewinnen. Die Berücksichtigung sozialer Faktoren beinhaltet unter anderem, die Aufklärung und Angebotsstruktur am Bildungsstand und an den finanziellen Möglichkeiten auszurichten.

## 2. Phase: Angebote planen und gemeinsame Zielvereinbarungen treffen Wichtig ist es in dieser Phase, eine gemeinsame Zielvereinbarung für die Verbesserung beziehungsweise Unterstützung der Betreuungssituation zu entwickeln. Der Leitsatz heißt: Eine gemeinsame Zielvereinbarung ist hilfreicher und entscheidender als eine gemeinsame Wertebasis. Für Betreuende heißt dies, die Anerkennung von Werten und Einstellungen der Klienten, auch vor dem Hintergrund, dass diese dazu führen, dass möglicherweise andere als die von ihnen präferierten Maßnahmen ergriffen werden. Berücksichtigt werden muss zudem, dass die Wahrscheinlichkeit groß ist, dass neben der Demenz auch noch andere Erkrankungen bestehen, die ebenso unzureichend behandelt werden wie die Demenz (sozialer Faktor). Auch dies sollte in die Planung einbezogen werden.

## 3. Phase: Langfristige Aufrechterhaltung der Hilfsstruktur

Ziel dieser Phase ist es, den Kontakt so zu stabilisieren, dass Hilfs- und Unterstützungsmaßnahmen nicht abgebrochen werden. Nur so ist es auch langfristig möglich, Vorurteile und Stigmata gegenüber Demenz und Verhaltensweisen von Menschen mit Demenz abzubauen und für alle Betroffenen stabile Pflegesituationen zu schaffen.

### Migration und Demenz in Deutschland

In Deutschland leben ca. 7,3 Millionen Migranten: knapp 9% der Gesamtbevölkerung. Die größte Gruppe sind mit ca. 1,9 Millionen türkische Einwanderer. In 30 Jahren wird jeder 4. Rentner ein Migrant sein (Jonas 2007). In diesem Zusammenhang könnte die fortschreitende Singularisierung älterer Menschen zur Herausforderung werden. Bei den über 75-jährigen Migranten sind ca. 80% der Frauen und 36% der Männer ledig, verwitwet oder geschieden; bei den über 80-jährigen bereits ca. 87% der Frauen und 47% der Männer (Statistisches Bundesamt 1998). Die geschätzte Prävalenz von Demenzpatienten in der ausländischen Bevölkerung über 65-Jahre liegt bei 12.500 Personen, davon ca. 7.500 mit Alzheimer Demenz (Raven & Huismann 2000).

## **Fazit**

In den USA leben viele unterschiedliche Bevölkerungsgruppen mit verschiedenen kulturellen Prägungen. Dies reflektiert der Forschungsstand zum Thema, der im Wesentlichen auf amerikanischen Studien basiert. Die Studien zeigen vor allem, dass es notwendig ist, einen vertrauensvollen Zugang zu den betroffenen Gruppen zu erhalten und Aufklärungsarbeit zum Thema Demenz zu leisten, damit gewachsene Einstellungen und Vorurteile revidiert werden können. Nur so kann eine an die Bedürfnisse angepasste Betreuung und Pflege der entsprechenden Klientel angeboten werden. Allerdings warnen auch einige Autoren (Iliffe & Manthorpe 2004) davor, das Konzept der "Ethnie" überzubewerten, da neben der Zugehörigkeit zu einer ethnischen Gruppe Faktoren wie etwa Bildungsgrad und sozial-ökonomischer Status ebenso wesentlichen Einfluss auf die Wahrnehmung und den Umgang mit der Erkrankung nehmen.

In Deutschland hat es eine solche Auseinandersetzung mit anderen Kulturen in diesem Ausmaß noch nicht gegeben. Aber auch wir stehen schon jetzt und vor allem in der Zukunft vor der Herausforderung, alte Menschen mit anderen kulturellen Hintergründen zu pflegen und zu betreuen. Konkret heißt es, Konzepte zu entwickeln, die es vor allem unseren muslimischen Mitbürgern möglich macht, die ambulanten, stationären und teilstationären Angebote zu nutzen. Als wichtigste Elemente sollten dabei die Sprache, Unterschiede in der Ernährung sowie religiöser Glauben und kulturelle Praktiken Berücksichtigung finden (lliffe & Manthorpe 2004). Die Erfahrungen aus den USA und Großbritannien können bei der Entwicklung entsprechender Konzepte sehr hilfreich sein. Sie machen deutlich, dass nur die permanente Auseinandersetzung mit der anderen Kultur und der Kontakt zu den Menschen eine fundierte Vertrauensbasis zulässt ohne die Pflege und Betreuung gerade bei Menschen mit Demenz nicht auskommt. Denn wie kann man die Bedürfnisse von Menschen berücksichtigen, wenn ich von ihnen nichts weiß!?

Charlotte Boes

## Nachgefragt: Interview mit Jenny Mackenzie

Jenny Mackenzie ist Pflegepädagogin und Dozentin der "School of Health Studies" an der Universität Bradford sowie wissenschaftliche Mitarbeiterin der "Bradford Dementia Group". Ihren Arbeitsschwerpunkt setzt sie in der Forschung zum Thema Demenz und Pflege in multi-ethnischen Gesellschaften und legt besonderes Augenmerk auf die kulturellen Aspekte der Demenz.

**Dess:** Sie haben Forschungsarbeiten zu einer kulturell angemessenen Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz für Betroffene aus ethnischen Minderheiten durchgeführt. Was sind die wesentlichen Ergebnisse Ihrer Arbeit?

Mackenzie: Unser Projekt wurde von der "Health Action Zone" des National Health Service als Teil einer Initiative zur Erprobung von Innovationen in der Dienste-Erbringung durchgeführt. Wir haben mit Menschen gearbeitet, deren kultureller Hintergrund in Pakistan, Indien, Polen oder der Ukraine liegt und die einen von Demenz betroffenen Angehörigen begleiten. Dabei ging es uns um Verstehensmöglichkeiten von Demenz und um die Erfahrung der pflegenden Angehörigen.

### Health Action Zone

1998 startete der nationale Gesundheitsdienst in Großbritannien die "Health Action Zone Initiative". Ziel dieses Förderprogramms war es, auf kommunaler Ebene zu analysieren, wo Ungleichgewichte im Angebot der öffentlichen Gesundheitsversorgung auftraten. In strukturschwachen Stadtgebieten wurden daraufhin "Health Action Zones" gegründet. Diese Stützpunkte sollen die Vernetzung und Zusammenarbeit lokaler Dienstleister fördern und zum kontinuierlichen Abbau ungleicher Zugangsmöglichkeiten zu staatlicher Gesundheitsversorgung beitragen.

Wir haben festgestellt, dass bei den pflegenden Angehörigen aus Polen und der Ukraine das Gefühl vorhanden war, dass Demenz mit dem Stigma des Wahnsinns verknüpft ist. Diese Angehörigen haben beschrieben, wie wichtig es für ältere Menschen ist, sich den Anschein des Tapferen zu geben und ihren Kummer für sich zu behalten. Die pflegenden Familienmitglieder äußerten die Befürchtung, dass das "Öffentlichmachen" der Demenz ihres Angehörigen zur Verurteilung von Seiten des erweiterten Familienkreises und von Freunden geradezu einladen würde. Ihre Erfahrung war, dass einige Familienangehörige und Freunde sich aufgrund der Demenzdiagnose distanziert hatten. Dies führte tendenziell dazu, dass die pflegenden Angehörige noch entschlossener waren, alleine zurecht zu kommen und von keinem sozialen oder familialen Netz Hilfe zu erwarten.

Bei Angehörigen, deren ursprünglicher kultureller Hintergrund in Pakistan oder Indien liegt, herrschte die Ansicht vor, dass Demenz mit einem Stigma verbunden ist, das mit Glauben und Religion zusammenhängt. Demenz hat nach diesem Verständnis mit Spannungen zwischen Gut und Böse zu tun, was bedeutet, dass pflegende Angehörige von Personen mit einer Demenz mitunter beschuldigt wurden, "nicht genug zu beten" und damit den geistigen Abbau ihres Angehörigen verursacht zu haben. Darüber hinaus bringt der Glaube an die Reinkarnation die Vorstellung mit sich, dass die Person mit Demenz in einem ihrer vorangegangenen Leben ein "schlechter Mensch" gewesen sein muss und jetzt dafür bestraft wird. Solche pflegenden Angehörigen waren der Auffassung, der Ruf ihrer Familie würde unwiderruflich beschädigt, wenn andere Menschen aus ihrer Gemeinschaft vom Zustand ihres Angehörigen erführen, und dies würde sich auf die Heiratsaussichten der folgenden Generationen auswirken. Folglich bestand bei diesen pflegenden Familienmitgliedern die Tendenz, die Demenz ihres Angehörigen zu verheimlichen.

Wir haben unterschiedliche Muster festgestellt, nach denen versucht wurde, intra- und interfamiliär Hilfe zu suchen, für die die Angehörigen kulturelle Unterschiede anführten. Pflegende Angehörige aus Polen, der Ukraine und Indien berichteten, dass ihr betroffenes Familienmitglied in einem frühen Stadium der Demenz einen Arzt aufgesucht habe. Für diese Menschen war das Einsetzen der Demenz tendenziell mit einer körperlichen Ursache verbunden, beispielsweise einem Sturz, oder einem grippalen Infekt; und obwohl diese körperlichen Ursachen oftmals als Grund des ursprünglichen Arztbesuchs angegeben wurden, stellten scharfsinnige Ärzte dann eine Überweisung an einen Psychogeriater für ein Assessment aus.

In den Familien mit einem pakistanischem Hintergrund stellte sich der Prozess des Verbergens als Strategie des Umgangs mit drohender Stigmatisierung so dar, dass diese Familien sich sehr stark isolierten. Folge davon war eine verschlechterte, das heißt zeitlich stark verzögerte Möglichkeit des Zugangs zu sozialer und gesundheitsbezogener Unterstützung sowohl für den pflegenden Angehörigen als auch die Person mit einer Demenz. In allen pakistanischen Familien hatten die Personen mit Demenz einen Zustand vollständiger Abhängigkeit von ihren pflegenden Angehörigen erreicht, bevor ein Arzt hinzugezogen wurde.

**DeSS:** Was macht für Sie kulturell kompetente Pflege aus?

Mackenzie: Das ist für mich eine interessante Frage. Vor meiner Arbeit im Bereich Demenz war ich im Themengebiet "Pflege in einer multi-ethnischen Gesellschaft" tätig. Dadurch bin ich zu der Einsicht gelangt, dass der Schlüssel zu kultureller Kompetenz in einem ganzheitlichen Verständnis der Person liegt: ihrer Geschichte, ihres Lebens, wer und was einen bedeutenden Einfluss auf sie ausgeübt hat, wie ihr soziales Umfeld, die Gemeinschaft, in der sie lebt, funktioniert, und was für sie Wert besitzt. All diese Dinge

sind in der Begleitung und Pflege von Menschen mit Demenz generell wichtig, da sie den Kitwood'schen Ansatz der Person-Zentriertheit unterfüttern, das heißt die Erkenntnis, dass Demenz ein dialektischer Prozess ist, der bio-psychosoziale Faktoren im Leben eines Individuums einschließt. Ich stand schon immer unter dem Eindruck, dass person-zentrierte Pflege auch bedeutet, unsere Vorstellungen von kulturellen Unterschieden über die Dimension ethnischer Unterschiede hinaus zu erweitern. Person-zentrierte Pflege bedeutet ja, Menschen für das zu schätzen, wer sie sind, zu verstehen, wie ihre Lebenserfahrung sie geformt hat und ihnen dabei zu helfen, ihre Identität und ihre Werte ungeachtet von Unterschieden zu erhalten.

DeSS: Wie sollten Ihrer Meinung nach kulturelle Aspekte in künftigen Forschungsprojekten erklärt beziehungsweise in Betracht gezogen werden?

Mackenzie: Es ist wichtig, dass jede Forschung so inklusiv und relevant wie möglich ist. Eine der Schwächen eines großen Teils der demenzbezogenen Forschung ist, dass die Ergebnisse davon ausgehen, dass westliche Verstehensweisen die vorherrschenden sind und dass westliche Ansichten alle gleich sind. Das beinhaltet auch den Aspekt Vielfalt bei Entscheidungen über Forschungsfragen, das Forschungsdesign und Bevölkerungssamples zu berücksichtigen. Die Einbeziehung von Interessengruppen und eine partnerschaftliche Zusammenarbeit von Beginn des Forschungsprozesses an ist ein guter Weg, dies zu gewährleisten.

Übersetzung aus dem Englischen von Gabriele Kreutzner

## Aus der Praxis: Interventionsstudien der 10/66 Dementia Research Group

Weniger als 10% aller Forschung zum Thema Demenz stammt aus Schwellen- und Entwicklungsländern, in denen jedoch über zwei Drittel der betroffenen Patienten leben (vgl. www.alz.co.uk/1066). Die in der vorliegenden Ausgabe von "DeSS orientiert" bereits mehrfach erwähnte "10/66 Dementia Research Group" ist ein der Organisation "Alzheimer's Disease International" angegliedertes Forschungsnetzwerk, diesem Ungleichgewicht entgegen wirken und Demenzforschung in Entwicklungs- und Schwellenländern fördern möchte. In der "10/66 Dementia Research Group" engagieren sich aktuell 130 Wissenschaftler aus 36 Nationen. Die Koordination der Forschungsaktivitäten übernimmt das Institut für Psychiatrie am "King's College" in London unter Leitung von Prof. Martin Prince. Darüber hinaus begleiten Verantwortliche in fünf regionalen Netzwerken (Lateinamerika & Karibik, Afrika, Süd- & Osteuropa, Indien & Südasien und China & Südostasien) weitere Forschungsaufgaben und fördern die Vernetzung der Wissenschaftler untereinander (vgl. Prince 2004). Die Gruppe wendet sich unterschiedlichen Forschungsprojekten zu:

- Pilotstudien (z.B. zur Entwicklung neuer Assessmentinstrumente),
- qualitativen Studien (z.B. um das Erleben pflegender Angehöriger detaillierter beschreiben zu können),
- epidemiologischen Studien (z.B. um Prävalenz und Inzidenz in Drittweltländern zu quantifizieren) und
- Interventionsstudien (z.B. um Wissen mit Hilfe von Trainingsprogrammen in die Versorgungspraxis zu tragen und die Wirkung dieser Trainingsprogramme zu untersuchen).

In der Rubrik "Aus der Praxis" werden an dieser Stelle zwei praxisnahe Interventionsprogramme der "10/66 Dementia Research Group" dargestellt.

## Demenz gezielt wahrnehmen: Die "Dementia Casefinder Study"

## Ausgangspunkt

In der südindischen Provinz Kerala halten die meisten Familien (in Unkenntnis des Krankheitsbildes) demenzielle Veränderungen bei älteren Verwandten für normale Alterserscheinungen und nehmen keine medizinische oder pflegerische Unterstützung in Anspruch. Auch die in der Gesundheitsfürsorge Tätigen besitzen meist nur mangelhaftes Wissen über Demenz. Wie effizient jedoch schon minimal ausgebildetes Personal betroffene Patienten erkennen und ihnen gezielt Unterstützung anbieten kann, zeigt die "Dementia Casefinder Study" von Shaji et al. (2002) eindrucksvoll.

#### Intervention

Shaji et al. (2002) arbeiteten für ihre Studie mit 19 "Anganwadi Workers" zusammen. Diese angelernten Gemeindeschwestern werden hauptsächlich zur Säuglingspflege und zur Betreuung junger Mütter im Wochenbett eingesetzt und begleiten Wohnbezirke mit je ca. 1.000 Einwohnern durch regelmäßige Hausbesuche. Die ausgewählten "Anganwadi Workers" nahmen an einer 90-minütigen Trainingseinheit teil, in der sie über das klinische Erscheinungsbild demenzieller Symptome unterrichtet wurden. Im Anschluss erhielten sie den Auftrag, innerhalb eines Monats eine Liste aller über 60-jährigen Bewohner ihres Bezirkes aufzusetzen und einzuschätzen, welche der älteren Menschen definitiv an einer Demenz litten, welche möglicherweise erkrankt und welche geistig gesund waren. Im Rahmen eines vertiefenden 60-minütigen Trainings informierte das Team um Shaji die "Anganwadi Workers" über weitere Details

zum Krankheitsbild der Demenz, vor allem in Abgrenzung zu anderen psychiatrischen Erkrankungen. Danach hatten die Frauen Gelegenheit, ihre Liste mit Hilfe des neu gewonnenen Wissens noch einmal zu überarbeiten.

## Ergebnis

Von rund 19.000 Menschen in den 19 untersuchten Bezirken waren 1.979 Einwohner über 60 Jahre alt, 51 Menschen (ca. 2,6% der über 60-Jährigen) schätzten die "Anganwadi Workers" als demenzkrank ein. Diese Gruppe durchlief ein professionelles diagnostisches Assessment. 33 Probanden zeigten tatsächlich demenzielle Veränderungen, 4 hatten schwere Depressionen, 5 litten an Schizophrenie, 3 hatten Lernstörungen; in nur 5 Fällen gab es keine psychiatrische Diagnose. Mit einem minimalen Training von zwei Übungseinheiten (90/60 Minuten) diagnostizierten die indischen Gemeindeschwestern innerhalb ihrer alltäglichen Arbeitsroutinen über zwei Drittel aller Demenzpatienten richtig. Bei allen als dement eingeschätzten Personen lag ein klarer Hilfebedarf vor.

#### Praxistransfer

Das Modell der "Dementia Casefinder Study" kann problemlos überall dort auf der Welt eingesetzt werden, wo es kommunale Gesundheitsdienstleistungen gibt, die Hausbesuche vorsehen.

# 2. Familien entlasten: Die "10/66 Caregiver Intervention"

## Ausgangspunkt

Die Stärkung familialer Pflege ist gerade in Ländern der Dritten Welt von besonderer Bedeutung, wo professionelle Hilfe oft nicht flächendeckend vorhanden ist. Nur selten sind Gesundheitsdienste in diesen Regionen auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz vorbereitet; sie sind eher auf Notfallmedizin oder Kurzzeitpflege bei akuten Erkrankungen spezialisiert. Langzeitpflege – etwa in stationären Einrichtungen – ist in vielen Entwicklungs- und Schwellenländern gänzlich unbekannt.

#### Intervention

Um diesem Problem zu begegnen, hat die "10/66 Dementia Research Group" ein Kurrikulum entwickelt (vgl. www.alz.co.uk/1066/ research/intervention/intervention.html), nach dem Gemeindeschwestern und -pfleger (Multi-Purpose Health Workers) Familien in der Betreuung ihres demenzkranken Angehörigen schulen können. Die Intervention wendet sich an die Hauptpflegeperson des Patienten sowie an interessierte Familienmitglieder und vermittelt Basiswissen zum Krankheitsbild und Informationen zum Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen. Um den Wissenstransfer überhaupt leisten zu können, werden zunächst jedoch die Health Workers geschult. Diese müssen erstens lernen, Demenzpatienten in ihren Bezirken zu herauszufiltern (siehe oben), und zweitens, das "10/66 Kurrikulum" in den betroffenen Familien zu unterrichten. Für diese Ausbildung der Gemeindeschwestern und pfleger sollten mindestens zwei halbe Tage und eventuell spätere Refresher-Kurse eingeplant werden.

### Kurrikulum

Das Interventionsprogramm setzt sich aus drei Modulen zusammen, die in fünf halbstündigen Sitzungen im häuslichen Umfeld betroffener Familien unterrichtet werden. Pro Woche sollte eine Sitzung stattfinden ( siehe S.50).

#### 1. Assessment (1 Sitzung)

- Demenz-Assessment
- Diagnose absichern
- kognitive und funktionelle Beeinträchtigungen einschätzen
- herausfordernde Verhaltensweisen abklären
- Wissen der pflegenden Familienmitglieder zum Thema Demenz prüfen
- Pflegearrangement anschauen
  - Wer gehört zur Familie?
  - Wer lebt im selben Haushalt wie der Patient?
  - Wer unterstützt die Hauptpflegeperson?
  - Mit welchen herausfordernden Verhaltensweisen ist die Familie konfrontiert?
  - Wie hoch ist das Belastungserleben der Familie?

## 2. Basisausbildung (2 Sitzungen)

- generelle Informationen zum Thema Demenz
- Krankheitsverlauf beschreiben: Was kommt auf mich zu?
- Ursachen: Was kann eine Demenz auslösen?
- Wie behandele und pflege ich Menschen mit Demenz?

### 3. Training zum Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen (2 Sitzungen)

- Körperpflege
- An- und Auskleiden
- Inkontinenz
- Klammern/Anhänglichkeit
- Aggression
- "Wandern"
- Verlust von Aktivität und Interesse etc.

## Praxistransfer

Das Kurrikulum der "10/66 Caregiver Intervention" kann problemlos überall dort zum Einsatz kommen, wo es gemeindenahe Gesundheitsdienste mit Health Workers gibt, die für den Unterricht in den betroffenen Familien ihres Einsatzbezirks qualifiziert werden können.

Kerstin Müller

## Literaturverzeichnis

- 10/66 Dementia Research Group (2008):

  Newsletter April 2008. Alzheimer's

  Disease International. www.alz.co.uk/
  1066/newsletter/1066news200804.pdf
- Achenbaum, W. A. (1995): Crossing Frontiers:
  Gerontology Emerges as a Science. New
  York: Cambridge University Press.
- Al-Rajeh, S.; Ogunniyi, A.; Awada, A.; Daif, A.; Zaidan, R. (1999): Preliminary assessment of an Arabic version of the Mini-Mental state examination. In: Annals of Saudi Medicine 19(2), 150-152.
- Ampil, E. R.; Fook-Chong, S.; Sodagar, S.

  N.; Chen, C. P.; Auchus, A. P. (2005):

  Ethnic variability in dementia: results
  from Singapore. In: Alzheimer Disease
  and Associated Disorders 19(4), 184185.
- Ayalon, L.; Arean, P. A. (2004): Knowledge of Alzheimer's disease in four ethnic groups of older adults. In: International Journal of Geriatric Psychiatry 19(1), 51-57.
- Baiyewu, O.; Bella, A. F.; Jegede, R. O. (1993):

  The effect of demographic and health variables on a modified form of Mini-Mental State Examination scores in Nigerian elderly community residents.

  In: International Journal of Geriatric Psychiatry 8, 503-510.
- Ballenger, J. F. (2006a): The Biomedical
  Deconstruction of Senility and the
  Persistent Stigmatization of Old Age in
  the United States. In: Leibing, A.; Cohen,
  L.: Thinking about dementia: culture,
  loss, and the anthropology of senility.
  New Brunswick: Rutgers University
  Press, 106-120.

- Ballenger, J. F. (2006b): Self, Senility, and Alzheimer's Disease in Modern America: A History. Baltimore: John Hopkins University Press.
- Blanchard, J. S.; Garcia, H. S.; Carter, R. M. (1989): Instrumento Para Diagnosticar Lecturas/Instrument for the Diagnosis of Reading. A Bilingual Reading Inventory in Spanish and English. Dubuque, Iowa: Kendall-Hunt Publ. Company.
- Bortz, J.; Döring, N. (1995):
  Forschungsmethoden und Evaluation.2.,
  vollst. überarb. u. aktualisierte Aufl.
  Berlin: Springer.
- Braun, K. L.; Takamura, J. C.; Forman, S. M.; Sasaki, P. A.; Meininger, L. (1995):

  Developing and testing outreach materials on Alzheimer's disease for Asian and Pacific Islander Americans. In: The Gerontologist 35(1), 122-126.
- Brislin, R. W. (1970): Back-translation for crosscultural research. In: Journal of Cross Cultural Psychology 1(9), 185-216.
- Brookmeyer, R.; Gray, S.; Kawas, C. (1998):

  Projections of Alzheimer's disease in
  the United States and the public health
  impact of delaying disease onset. In:
  American Journal of Public Health 88(9),
  1337-1342.
- Burns, A.; Lawlor, B.; Craig, D.; Coen, R. (2004): Assessment Scales in Old Age Psychiatry. London: Martin Dunitz.
- Burns, R.; Nichols, L. O.; Graney, M. J.;
  Martindale-Adams, J.; Lummus, A.
  (2006): Cognitive abilities of Alzheimer's
  patients: perceptions of Black and White
  caregivers. In: International Journal of
  Aging and Human Development 62(3),
  209-219.

- Butler, R. N. (1975): Why Survive? Being Old in America. New York: Harper and Row.
- Calhoun, R. B. (1978): In Search of the New Old:
  Redefining Old Age in America, 19451970. New York: Elsevier.
- Cassell, E. J. (1976): Disease as an "it": concepts of disease revealed by patients' presentation of symptoms. In: Social Science and Medicine 10(3-4), 143-146.
- Chandra, V. (1996): Behavioral and psychological signs and symptoms of dementia: implications for research and treatment. Cross-cultural perspectives: India. In: International Psychogeriatrics 8 Suppl 3, 479-481.
- Chandra, V.; Ganguli, M.; Pandav, R.; Johnston, J.; Belle, S.; Dekosky, S. T. (1998):

  Prevalence of Alzheimer's disease and other dementias in rural India: the Indo-US study. In: Neurology 51(4), 1000-1008.
- Chandra, V.; Pandav, R.; Dodge, H. H.; Johnston, J. M.; Belle, S. H.; Dekosky, S. T.; Ganguli, M. (2001): Incidence of Alzheimer's disease in a rural community in India: the Indo-US study. In: Neurology 57(6), 985-989.
- Chiu, H. F.; Lee, H. C.; Chung, W. S.; Kwong, P. K. (1994): Reliability and Validity of the Cantonese Version of Mini-Mental State Examination A Preliminary Study. In: Journal of Hong Kong College of Psychiatrics 4(SP2), 25-28.
- Chiu, H. F.; Zhang, M. (2000): Dementia research in China. In: International Journal of Geriatric Psychiatry 15(10), 947-953.

- Chui, H. C.; Gatz, M. (2005): Cultural diversity in Alzheimer disease: the interface between biology, belief, and behavior. In: Alzheimer Disease and Associated Disorders 19(4), 250-255.
- Clark, C. M.; DeCarli, C.; Mungas, D.; Chui, H.
  I.; Higdon, R.; Nunez, J.; Fernandez,
  H.; Negron, M.; Manly, J.; Ferris, S.;
  Perez, A.; Torres, M.; Ewbank, D.;
  Glosser, G.; van Belle, G. (2005): Earlier
  onset of Alzheimer disease symptoms in
  latino individuals compared with anglo
  individuals. In: Archives of Neurology
  62(5), 774-778.
- Cohen, L. (2006): Introduction: Thinking about Dementia. In: Leibing, A.; Cohen, L.: Thinking about dementia: culture, loss, and the anthropology of senility. New Brunswick: Rutgers University Press, 1-19.
- Cohen, L. (1998): No Aging in India: Alzheimer's, the Bad Family, and Other Modern Things. Berkeley: University of California Press.
- Copeland, J. R.; Kelleher, M. J.; Kellett, J. M.; Gourlay, A. J.; Gurland, B. J.; Fleiss, J. L.; Sharpe, L. (1976): A semi-structured clinical interview for the assessment of diagnosis and mental state in the elderly: the Geriatric Mental State Schedule.

  I. Development and reliability. In: Psychological Medicine 6(3), 439-449.
- Crum, R. M.; Anthony, J. C.; Bassett, S. S.; Folstein, M. F. (1993): Population-based norms for the Mini-Mental State Examination by age and educational level. In: Journal of the American Medical Association 269(18), 2386-2391.

- Daker-White, G.; Beattie, A. M.; Gilliard, J.; Means, R. (2002): Minority ethnic groups in dementia care: a review of service needs, service provision and models of good practice. In: Aging & Mental Health 6(2), 101-108.
- de Silva, H. A.; Gunatilake, S. B. (2002): Mini Mental State Examination in Sinhalese: a sensitive test to screen for dementia in Sri Lanka. In: International Journal of Geriatric Psychiatry 17(2), 134-139.
- de Silva, H. A.; Gunatilake, S. B.; Smith, A. D. (2003): Prevalence of dementia in a semi-urban population in Sri Lanka: report from a regional survey. In: International Journal of Geriatric Psychiatry 18(8), 711-715.
- Dilworth-Anderson, P.; Gibson, B. E. (2002):

  The cultural influence of values,
  norms, meanings, and perceptions
  in understanding dementia in ethnic
  minorities. In: Alzheimer Disease and
  Associated Disorders 16(Suppl. 2), S56-S63.
- Dominguez, Y. L.; Hernandez, M.; Matos, C. M.; Zhou, D. (2006): Is B vitamins deficiency associated with prevalence of Alzheimer's disease in Cuban elderly? In: Nutrition and Health 18(2), 103-118.
- Downs, M. (2000): Dementia in a socio-cultural context: an idea whose time has come. In: Ageing and Society 20(3), 369-375.
- Downs, M.; Clare, L.; Mackenzie, J. (2006):
  Understandings of dementia: explanatory models and their implications for the person with dementia and therapeutic effort. In: Hughes, J. C.; Louw, S. J.; Sabat, S. R.: Dementia: mind, meaning, and the person. Oxford: Oxford Univ. Press, 235-258.

- Faison, W. E.; Schultz, S. K.; Aerssens, J.;
  Alvidrez, J.; Anand, R.; Farrer, L. A.;
  Jarvik, L.; Manly, J.; McRae, T.; Murphy,
  G. M.; Olin, J. T.; Regier, D.; Sano,
  M.; Mintzer, J. E. (2007): Potential
  ethnic modifiers in the assessment
  and treatment of Alzheimer's disease:
  challenges for the future. In: International
  Psychogeriatrics 19(3), 539-558.
- Farran, C. J.; Miller, B. H.; Kaufman, J. E.;
  Davis, L. (1997): Race, Finding Meaning,
  and Caregiver Distress. In: Journal of
  Aging and Health 9(3), 316-333.
- Ferri, C. P.; Ames, D.; Prince, M. (2004):

  Behavioral and psychological symptoms of dementia in developing countries. In:

  International Psychogeriatrics 16(4), 441-459.
- Ferri, C. P.; Prince, M.; Brayne, C.; Brodaty, H.; Fratiglioni, L.; Ganguli, M.; Hall, K.; Hasegawa, K.; Hendrie, H.; Huang, Y.; Jorm, A.; Mathers, C.; Menezes, P. R.; Rimmer, E.; Scazufca, M. (2005): Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. In: Lancet 366(9503), 2112-2117.
- Finkel, S. I.; Costa e Silva; Cohen, G.; Miller, S.; Sartorius, N. (1996): Behavioral and psychological signs and symptoms of dementia: a consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment. In: International Psychogeriatrics 8(Suppl 3), 497-500.
- Folstein, M. F.; Folstein, S. E.; McHugh, P. R. (1975): "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. In: Journal of Psychiatric Research 12(3), 189-198.
- Fox, P. (1989): "From Senility to Alzheimer's Disease: The Rise of the Alzheimer's Disease: The Rise of the Alzheimer's Disease Movement.". In: Milbank Memorial Fund Quarterly 67(1), 58-102.

- Fox, P. (2006): Self, Senility, and Alzheimer Disease in Modern America: A History. In: JAMA: The Journal of the American Medical Association 296(3), 336-337.
- Fratiglioni, L. (1998): Epidemiology. In: Wimo, A.; Jönsson, B.; Karlsson, G.; Winblad, B.: Health economics of dementia. Chichester: Wiley, 13-32.
- Fratiglioni, L.; von Strauss, E.; Qiu, C. (2008):

  Epidemiology of the dementias of old age. In: Jacoby, R.; Dening, T.; Thomas, A.; Oppenheimer, C.: The Oxford

  Textbook of Old Age Psychiatry. London: Oxford University Press.
- Fuzikawa, C.; Lima-Costa, M. F.; Uchoa, E.; Shulman, K. (2007): Correlation and agreement between the Mini-mental State Examination and the Clock Drawing Test in older adults with low levels of schooling: the Bambui Health Aging Study (BHAS). In: International Psychogeriatrics 19(4), 657-667.
- Ganguli, M.; Chandra, V.; Kamboh, M. I.;
  Johnston, J. M.; Dodge, H. H.; Thelma,
  B. K.; Juyal, R. C.; Pandav, R.; Belle, S.
  H.; Dekosky, S. T. (2000): Apolipoprotein
  E polymorphism and Alzheimer disease:
  The Indo-US Cross-National Dementia
  Study. In: Archives of Neurology 57(6),
  824-830.
- Ganguli, M.; Ratcliff, G.; Chandra, V.; Sharma, S.; Gilby, J.; Pandav, R. (1995): A Hindi version of the MMSE: the development of a cognitive screening instrument for a largely illiterate rural elderly population in India. In: International Journal of Geriatric Psychiatry 10, 367-377.

- Gibbons, L. E.; van, Belle G.; Yang, M.;
  Gill, C.; Brayne, C.; Huppert, F. A.;
  Paykel, E.; Larson, E. (2002): Crosscultural comparison of the Mini-Mental
  State examination in United Kingdom
  and United States participants with
  Alzheimer's disease. In: International
  Journal of Geriatric Psychiatry 17(8), 723728.
- Graham, C.; Howard, R.; Ha, Y. (1998):

  Dementia and ethnicity. In: International Psychogeriatrics 10(2), 183-191.
- Gubrium, J. F. (1986): Oldtimers and Alzheimer's: The Descriptive Organization of Senility. Greenwich, Connecticut: JAI Press.
- Gurland, B. J.; Wilder, D. E.; Lantigua, R.; Stern, Y.; Chen, J.; Killeffer, E. H.; Mayeux, R. (1999): Rates of dementia in three ethnoracial groups. In: Int J Geriatr Psychiatry 14(6), 481-493.
- Haan, M. N.; Wallace, R. (2004): Can dementia be prevented? Brain aging in a population-based context. In: Annual Review of Public Health 25, 1-24.
- Hall, K. S.; Hendrie, H. C.; Brittain, H. M.;
  Norton, J. A. (1993): The Development
  of a Dementia Screening Interview in
  two distinct Languages. In: International
  Journal of Methods in Psychiatric
  Research 3, 1-28.
- Hargrave, R. (2006): Neurocognitive Assessment of Dementia in African American Elders. In: Yeo, G.; Gallagher-Thompson, D.: Ethnicity and the Dementias. New York: Routledge, 33-53.
- Henderson, J. N.; Henderson, L. C. (2002):

  Cultural construction of disease: A

  "supernormal" construct of dementia
  in American Indian tribe. In: Journal of
  Cross-cultural Gerontology 17, 197-212.

- Henderson, J. N.; Traphagan, J. W. (2005):
  Cultural factors in dementia:
  perspectives from the anthropology
  of aging. In: Alzheimer Disease and
  Associated Disorders 19(4), 272-274.
- Hendrie, H. C. (2006): Lessons learned from international comparative crosscultural studies on dementia. In: American Journal of Geriatric Psychiatry 14(6), 480-488.
- Hendrie, H. C.; Baiyewu, O.; Eldemire, D.;
  Prince, C. (1996): Cross-cultural
  perspectives: Caribbean, Native
  American, and Yoruba. In: International
  Psychogeriatrics 8 Suppl 3, 483-486.
- Hendrie, H. C.; Hall, K. S.; Pillay, N.; Rodgers, D.; Prince, C.; Norton, J.; Brittain, H.; Nath, A.; Blue, A.; Kaufert, J.; . (1993): Alzheimer's disease is rare in Cree. In: International Psychogeriatrics 5(1), 5-14.
- Hendrie, H. C.; Murrell, J.; Gao, S.; Unverzagt, F. W.; Ogunniyi, A.; Hall, K. S. (2006): International studies in dementia with particular emphasis on populations of African origin. In: Alzheimer Disease and Associated Disorders 20(3 Suppl 2), S42-S46.
- Hendrie, H. C.; Ogunniyi, A.; Hall, K. S.;
  Baiyewu, O.; Unverzagt, F. W.;
  Gureje, O.; Gao, S.; Evans, R. M.;
  Ogunseyinde, A. O.; Adeyinka, A. O.;
  Musick, B.; Hui, S. L. (2001): Incidence
  of dementia and Alzheimer disease in 2
  communities: Yoruba residing in Ibadan,
  Nigeria, and African Americans residing
  in Indianapolis, Indiana. In: JAMA 285(6),
  739-747.

- Hendrie, H. C.; Osuntokun, B. O.; Hall, K. S.; Ogunniyi, A. O.; Hui, S. L.; Unverzagt, F. W.; Gureje, O.; Rodenberg, C. A.; Baiyewu, O.; Musick, B. S. (1995):

  Prevalence of Alzheimer's disease and dementia in two communities: Nigerian Africans and African Americans. In:

  American Journal of Psychiatry 152(10), 1485-1492.
- Herskovits, E. (1995): Struggling over subjectivity: Debates about the "self" and Alzheimer's disease. In: Medical Anthropology Quarterly 9(2), 146-164.
- Hinton, L.; Flores, Y.; Franz, C.; Hernandez,
  I.; Mitteness, L. S. (2006): The
  Borderlands of Primary Care:
  Physician and Family Perspectives on
  "Troublesome" Behaviors of People with
  Dementia. In: Leibing, A.; Cohen, L.:
  Thinking about dementia: culture, loss,
  and the anthropology of senility. New
  Brunswick: Rutgers University Press,
  43-63.
- Hinton, L.; Franz, C.; Friend, J. (2004):

  Pathways to dementia diagnosis:
  evidence for cross-ethnic differences.
  In: Alzheimer Disease and Associated
  Disorders 18(3), 134-144.
- Hörschelmann, A. (2007): Vom nervösen Zeitalter zum hyperaktiven Kind. Menschen - Das Magazin 02/2007, 59-63.
- Huppert, F. A. (1994): Memory function in dementia and normal aging dimension or dichotomy? In: Huppert, F. A.; Brayne, C.; O'Connor, D. W.: Dementia and Normal Aging. Cambridge: Cambridge University Press, 291-330.
- Iliffe, S.; Manthorpe, J. (2004): The debate on ethnicity and dementia: from category fallacy to person-centred care? In: Aging & Mental Health 8(4), 283-292.

- Ineichen, B. (1998): Cultural Concepts of Care for the Demented. In: Wimo, A.; Jönsson, B.; Karlsson, G.; Winblad, B.: Health Economics of Dementia. New York: Wiley, 99-111.
- Ivemeyer, D.; Zerfaß, R. (2002): Demenztests in der Praxis: Ein Wegweiser. München: Urban & Fischer.
- Janevic, M. R.; Connell, C. M. (2001): Racial, ethnic, and cultural differences in the dementia caregiving experience: recent findings. In: The Gerontologist 41(3), 334-347.
- Jonas, I. (2007): Demenz und Migration: Vergessen in der zweiten Heimat. In: ProAlter 39(2), 6-9.
- Jorm, A. F.; Jolley, D. (1998): The incidence of dementia: a meta-analysis. In: Neurology 51(3), 728-733.
- Kabir, Z. N.; Herlitz, A. (2000): The Bangla adaptation of Mini-Mental State
  Examination (BAMSE): an instrument to assess cognitive function in illiterate and literate individuals. In: International Journal of Geriatric Psychiatry 15(5), 441-450.
- Kalache, A. (1991): Ageing is a third world problem too. In: International Journal of Geriatric Psychiatry 6, 617-618.
- Kalache, A.; Baretto, S. M.; Keller, I. (2005): The Demographic Revolution in All Cultures and Societies. In: Johnson, M. L.: The Cambridge Handbook of Age and Ageing. New Qork: Cambridge University Press, 30-46.
- Kalaria, R. N. (2003): Dementia comes of age in the developing world. In: Lancet 361(9361), 888-889.

- Karner, T. X.; Hall, L. C. (2002): Successful strategies for serving diverse populations. In: Home Health Care Services Quarterly 21(3-4), 107-131.
- Kaschuba, W. (1995): Kulturen Identitäten Diskurse. Perspektiven europäischer Ethnologie. Berlin: Akademie Verlag.
- Katz, S. (1996): Disciplining Old Age: The Formation of Gerontological Knowledge. Charlottesville: University Press of Virginia.
- Katzman, R. (1976): Editorial: The prevalence and malignancy of Alzheimer disease.

  A major killer. In: Archives of Neurology 33(4), 217-218.
- Katzman, R.; Zhang, M. Y.; Ouang, Ya Qu;
  Wang, Z. Y.; Liu, W. T.; Yu, E.; Wong,
  S. C.; Salmon, D. P.; Grant, I. (1988): A
  Chinese version of the Mini-Mental State
  Examination; impact of illiteracy in a
  Shanghai dementia survey. In: Journal of
  Clinical Epidemiology 41(10), 971-978.
- Kessler, J.; Markowitsch, H. J.; Denzler, P. (1990): MMST: Mini-Mental-Status-Test. Weinheim: Beltz Test GmbH.
- Kessler, J.; Sener, S.; Kalbe, E.; Brand, M. (2005): TRAKULA: Transkulturelles
  Assessment mentaler Leistungen bei türkischen Mitbürgern. In: Aktuelle
  Neurologie 32(Suppl. 4), 166.
- Kleinman, A. (1980): Patients and healers in the context of culture. California: University of California Press.
- Kleinman, A.; Eisenberg, L.; Good, B. (1978):

  Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. In: Annals of Internal Medicine 88(2), 251-258.

- Ko, Sung Hee; Lee, Miok C.; Baumann, Steven L. (2007): Reducing the Burden of Dementia in Korea. In: Nursing Science Quarterly 20(2), 178-182.
- Kuller, L. H. (2006): Green banana: dementia epidemiology research: it is time to modify the focus of research. In: Journal of Gerontology: Medical Sciences 61(12), 1314-1318.
- Mackenzie, J.; Bartlett, R.; Downs, M. (2005):

  Moving towards culturally competent
  dementia care: have we been barking up
  the wrong tree? In: Reviews in Clinical
  Gerontology 15(1), 39-46.
- Mackin, R. S.; Depp, C.; Areán, P.; Jeste, D. (2006): Overview of Psychatric Assessment with Dementia Patients. In: Yeo, G.; Gallagher-Thompson, D.: Ethnicity and the Dementias. New York: Routledge, 13-32.
- Maneesriwongul, W.; Dixon, J. K. (2004):
  Instrument translation process: a
  methods review. In: Journal of Advanced
  Nursing 48(2), 175-186.
- Mangone, C. A.; Arizaga, R. L. (1999):

  Dementia in Argentina and other LatinAmerican countries: An overview. In:

  Neuroepidemiology 18(5), 231-235.
- Manly, J. J.; Mayeux, R. (2004): Ethnic differences in dementia and Alzheimer's disease. In: Anderson, N. A.; Bulatao, R. A.; Cohen, B.: Critical Perspectives on Racial and Ethnic Differentials in Health in Late Life. Washington, DC: National Academies Press, 95-132.
- Martin, J. S.; Vincenzi, C.; Spirig, R. (2007):
  Prinzipien und Methoden einer
  wissenschaftlich akkuraten
  Übersetzungspraxis von Instrumenten für
  Forschung und direkte Pflege. In: Pflege
  20(3), 157-163.

- Mathers, C.; Leonardi, M. (2000): Global burden of dementia in the year 2000: summary of methods and data sources. WHO. www.who.int/healthinfo/statistics/bod\_dementia.pdf
- Max, W. (1998): Cost of Illness of Dementia. In: Wimo, A.; Jönsson, B.; Karlsson, G.; Winblad, B.: Health economics of dementia. Chichester: Wiley, 197-206.
- Moise, P.; Schwarzinger, M.; Um, M. Y.;

  Dementia Experts' Group (2004):

  Dementia Care in 9 OECD Countries: A

  Comparative Analysis. Paris: OECD.
- Molero, A. E.; Pino-Ramirez, G.; Maestre, G. E. (2007): High prevalence of dementia in a Caribbean population. In: Neuroepidemiology 29(1-2), 107-112.
- Naugle, R. I.; Kawczak, K. (1989): Limitations of the Mini-Mental State Examination. In: Cleveland Clinic Journal of Medicine 56(3), 277-281.
- Nitrini, R.; Caramelli, P.; Herrera E Jr; Bahia, V. S.; Caixeta, L. F.; Radanovic, M.; Anghinah, R.; Charchat-Fichman, H.; Porto, C. S.; Carthery, M. T.; Hartmann, A. P.; Huang, N.; Smid, J.; Lima, E. P.; Takada, L. T.; Takahashi, D. Y. (2004): Incidence of dementia in a community-dwelling Brazilian population. In: Alzheimer Disease and Associated Disorders 18(4), 241-246.
- Ogunniyi, A.; Hall, K. S.; Baiyewu, O.; Gureje, O.; Unverzagt, F. W.; Gao, S.; Hendrie, H. C. (2005): Caring for individuals with dementia: the Nigerian experience. In: West African Journal of Medicine 24(3), 259-262.
- Ogunniyi, A.; Osuntokun, B. O.; Lekwauwa, U. G. (1991): Screening for dementia in elderly Nigerians: results of the pilot test of a new instrument. In: East African Medical Journal 68(6), 448-454.

- Osuntokun, B. O.; Ogunniyi, A. O.; Lekwauwa, U. G. (1992): Alzheimer's disease in Nigeria. In: African Journal of Medicine and Medical Sciences 21(2), 71-77.
- Park, J. H.; Kwon, J. C. (1990): Modification of the Mini-Mental State Examination for use in the elderly in a non western society. Part I. Development of Korean version of Mini-Mental State Examination. In: International Journal of Geriatric Psychiatry 5, 381-387.
- Pollitt, P. A. (1996): Dementia in old age: an anthropological perspective. In: Psychological Medicine 26, 1061-1074.
- Prince, M. (2000): Dementia in developing countries. A consensus statement from the 10/66 Dementia Research Group. In: Int J Geriatr Psychiatry 15(1), 14-20.
- Prince, M. (2004): Care arrangements for people with dementia in developing countries.
  In: International Journal of Geriatric Psychiatry 19(2), 170-177.
- Prince, M. (1997): The need for research on dementia in developing countries. In: Tropical Medicine and International Health 2(10), 993-1000.
- Prince, M.; Acosta, D.; Chiu, H.; Scazufca, M.; Varghese, M. (2003): Dementia diagnosis in developing countries: a cross-cultural validation study. In: Lancet 361(9361), 909-917.
- Qiu, C.; De, Ronchi D.; Fratiglioni, L. (2007):

  The epidemiology of the dementias: an update. In: Current Opinion in Psychiatry 20(4), 380-385.
- Raabe, H. (2007): "Kulturfaire Assessments"
   Demenzen bei Migranten besser aufdecken. In: ProAlter 39(2), 13-15.

- Radebaugh, T. S.; Ward-Robinson, J. (2002):

  Cultural diversity and Alzheimer disease:
  introduction. In: Alzheimer Disease and
  Associated Disorders 16(Suppl 2), S41S42.
- Radzey, B. (2004): Mini-Mental-Status-Test und Cohen-Mansfield Agitation Inventory. In: Bartholomeyczik, S.; Halek, M.: Assessmentinstrumente in der Pflege: Möglichkeiten und Grenzen. Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft, 101-114.
- Radzey, B.; Kuhn, C.; Rauh, J.; Heeg, S. (2001):

  Qualitätsbeurteilung der institutionellen

  Versorgung und Betreuung dementiell

  Erkrankter (Literatur-Expertise).

  Stuttgart: Kohlhammer.
- Raven, U.; Huismann, A. (2000): Zur Situation ausländischer Demenzkranker und deren Pflege durch Familienangehörige in der Bundesrepublik Deutschland. In: Pflege 13(3), 187-196.
- Rocca, W. A.; Amaducci, L. (1991):

  Epidemiology of Alzheimer's Disease.:

  Neuroepidemiology: a tribute to Bruce
  Schoenberg. Boston: CRC Press, 55-96.
- Sacktor, N.; Nakasujja, N.; Robertson, K.; Clifford, D. B. (2007): HIV-associated cognitive impairment in sub-Saharan Africa--the potential effect of clade diversity. In: Nat.Clin Pract Neurol 3(8), 436-443.
- Schrems, B. (2007): Standardisierte
  Assessmentinstrumente im Lichte der
  Hermeneutik. In: Pflege 20(4), 218-224.
- Shah, A.: Cross-Cultural Issues and Cognitive Impairment. The Royal Colleg of Psychiatrists. www.rcpsych.ac.uk/pdf/Dementia%20%20Culture.pdf

- Shah, A.; Dalvi, M.; Thompson, T. (2005): Is there a need to study behavioral and psychological signs and symptoms of dementia across cultures? In:

  International Psychogeriatrics 17(3), 513-518.
- Shaji, K. S.; run Kishore, N. R.; Lal, K. P.;
  Prince, M. (2002): Revealing a hidden
  problem. An evaluation of a community
  dementia case-finding program from the
  Indian 10/66 dementia research network.
  In: International Journal of Geriatric
  Psychiatry 17(3), 222-225.
- Sink, K. M.; Covinsky, K. E.; Newcomer, R.; Yaffe, K. (2004): Ethnic differences in the prevalence and pattern of dementia-related behaviors. In: Journal of the American Geriatrics Society 52(8), 1277-1283.
- Snowdon, D. A. (1997): Aging and Alzheimer's disease: lessons from the Nun Study. In: Gerontologist 37(2), 150-156.
- Statistisches Bundesamt (Hrsg.) (1998):
  Ausländische Bevölkerung am 31.12.1997
  nach Altersjahren und Familienstand.
  Wiesbaden.
- Suh, G. H.; Shah, A. (2001): A review of the epidemiological transition in dementia-cross-national comparisons of the indices related to Alzheimer's disease and vascular dementia. In: Acta Psychiatr Scand 104(1), 4-11.
- Tariot, P. N.; Mack, J. L.; Patterson, M.
  B.; Edland, S. D.; Weiner, M. F.;
  Fillenbaum, G.; Blazina, L.; Teri, L.;
  Rubin, E.; Mortimer, J. A.; . (1995): The
  Behavior Rating Scale for Dementia of
  the Consortium to Establish a Registry
  for Alzheimer's Disease. The Behavioral
  Pathology Committee of the Consortium
  to Establish a Registry for Alzheimer's
  Disease. In: American Journal of
  Psychiatry 152(9), 1349-1357.

- Teng, E. L.; Manly, J. J. (2005):

  Neuropsychological testing: helpful or harmful? In: Alzheimer Disease and Associated Disorders 19(4), 267-271.
- The 10/66 Dementia Research Group (2004):

  Care arrangements for people with dementia in developing countries.

  In: International Journal of Geriatric Psychiatry 19, 170-177.
- Tombaugh, T. N.; McIntyre, N. J. (1992):

  The mini-mental state examination: a
  comprehensive review. In: Journal of the
  American Geriatrics Society 40(9), 922935.
- Traphagan, J. W. (2000): Taming Oblivion: Aging Bodies and the Fear of Senility in Japan. Albany: State University of New York Press.
- Traphagan, J. W. (2005): Interpreting senility: cross-cultural perspectives. In: Care Management Journals 6(3), 145-150.
- Uhlmann, R. F.; Larson, E. B. (1991): Effect of education on the mini-mental state examination as a screening test for dementia. In: Journal of the American Geriatrics Society 39(9), 876-880.
- UN: Department of Economic and Social
  Affairs, Population Division. (2007):
  World Population Prospects: The
  2006 Revision, Highlights. Working
  Paper No. ESA/P/WP.202. United
  Nations. www.un.org/esa/population/
  publications/wpp2006/WPP2006\_
  Highlights rev.pdf
- Uzarewicz, C. (2002): Sensibilisierung
  für die Bedeutung von Kultur
  und Migration in der Altenpflege.
  Kurzbeschreibung. Deutsches Institut
  für Erwachsenenbildung. www.diebonn.de/esprid/dokumente/doc-2002/
  uzarewicz02\_01.pdf

- Valenzuela, M. J.; Sachdev, P. (2006b): Brain reserve and cognitive decline: a non-parametric systematic review. In: Psychological Medicine 36(8), 1065-1073.
- Valenzuela, M. J.; Sachdev, P. (2006a): Brain reserve and dementia: a systematic review. In: Psychological Medicine 36(4), 441-454.
- Valle, R. (2005): Culturally attuned recruitment, retention, and adherence in Alzheimer disease and associated disorders: a best practices working model. In: Alzheimer Disease and Associated Disorders 19(4), 261-266.
- Valle, R. (1994): Culture-fair behavioral symptom differential assessment and intervention in dementing illness. In: Alzheimer Disease and Associated Disorders 8 Suppl 3, 21-45.
- Vas, C. J.; Pinto, C.; Panikker, D.; Noronha, S.; Deshpande, N.; Kulkarni, L.; Sachdeva, S. (2001): Prevalence of dementia in an urban Indian population. In: International Psychogeriatrics 13(4), 439-450.
- Weiss, B. D.; Reed, R.; Kligman, E. W.; Abyad, A. (1995): Literacy and Performance on the Mini-Mental State Examination. In: Journal of the American Geriatrics Society 43(7), 807-810.
- Weyerer, S. (2005): Altersdemenz. Gesundheits berichtserstattung des Bundes. Heft 28. Berlin: Robert Koch-Institut, Statistisches Bundesamt.
- Weyerer, S.; Bickel, H. (2007): Epidemiologie psychischer Erkrankungen im höheren Lebensalter. Stuttgart: Kohlhammer.

- White, L.; Petrovitch, H.; Ross, G. W.; Masaki, K. H.; Abbott, R. D.; Teng, E. L.; Rodriguez, B. L.; Blanchette, P. L.; Havlik, R. J.; Wergowske, G.; Chiu, D.; Foley, D. J.; Murdaugh, C.; Curb, J. D. (1996): Prevalence of dementia in older Japanese-American men in Hawaii: The Honolulu-Asia Aging Study. In: JAMA 276(12), 955-960.
- Whitehouse, P. J.; George, D. (2008): The Myth of Alzheimer's: What You Aren't Being Told About Today's Most Dreaded Diagnosis. New York: St. Martin's Press.
- WHO. (2001): Global Burden of Disease 2001
  Estimates. World Health Organisation
  (WHO). www.who.int/healthinfo/
  statistics/gbdwhoregionprevalence2001
  .xls
- WHO. (2002): Global Burden of Disease 2002
  Estimates. World Health Organisation
  (WHO). www.who.int/healthinfo/
  statistics/gbdwhoregionprevalence200
  2.xls
- WHO. (2007): Process of translation and adaptation of instruments. World Health Organisation (WHO). www.who.int/substance\_abuse/research\_tools/translation/en/
- Wild, D.; Grove, A.; Martin, M.; Eremenco, S.; McElroy, S.; Verjee-Lorenz, A.; Erikson, P. (2005): Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. In: Value in Health 8(2), 94-104.
- Wimo, A.; Winblad, B.; Aguero-Torres, H.; von, Strauss E. (2003): The magnitude of dementia occurrence in the world.
  In: Alzheimer Disease and Associated Disorders 17(2), 63-67.

- Wimo, A.; Winblad, B.; Jönsson, L. (2007):

  An estimate of the total worldwide societal costs of dementia in 2005. In:

  Alzheimer's & Dementia 3(2), 81-91.
- Wong, M. H.; Robertson, K.; Nakasujja, N.; Skolasky, R.; Musisi, S.; Katabira, E.; McArthur, J. C.; Ronald, A.; Sacktor, N. (2007): Frequency of and risk factors for HIV dementia in an HIV clinic in sub-Saharan Africa. In: Neurology 68(5), 350-355.
- Xu, G.; Meyer, J. S.; Huang, Y.; Du, F.;
  Chowdhury, M.; Quach, M. (2003):
  Adapting mini-mental state examination for dementia screening among illiterate or minimally educated elderly Chinese.
  In: International Journal of Geriatric Psychiatry 18(7), 609-616.
- Yamada, M.; Mimori, Y.; Kasagi, F.; Miyachi, T.; Ohshita, T.; Sudoh, S.; Ikeda, J.; Matsui, K.; Nakamura, S.; Matsumoto, M.; Fujiwara, S.; Sasaki, H. (2008): Incidence of dementia, Alzheimer disease, and vascular dementia in a Japanese population: radiation effects research foundation adult health study. In: Neuroepidemiology 30(3), 152-160.
- Yeo, G. (2006): Prevalence of Dementia Among Different Ethnic Populations. In: Yeo, G.; Gallagher-Thompson, D.: Ethnicity and the Dementias. New York: Routledge, 3-9.
- Yeo, G. and Gallagher-Thompson, D. (2006): Ethnicity and the Dementias. New York: Routledge.

#### Autorenverzeichnis

#### Boes, Charlotte

Charlotte Boes ist Krankenschwester und Pflegewissenschaftlerin. Seit dem Jahr 2000 arbeitet sie im Bereich Demenz und seit 2001 ist sie DCM Trainerin. Sie leitet Fortbildungen zum Umgang mit Menschen mit Demenz und zur Konzept entwicklung und -umsetzung im stationären Bereich.

#### Kreutzner, Gabriele

Dr. Gabriele Kreutzner ist Kultur- und Medienwissenschaftlerin und arbeitet im Bereich des gesundheitsbezogenen Informationstransfers. Als Freiberuflerin hat sie sich der Verbreitung von Wissen zum Themenkomplex Alter – Gesundheit – Geschlecht verschrieben. Mit dem Thema Demenz ist sie seit längerem intensiv befasst und u.a. als Übersetzerin und Publizistin tätig. Schließlich ist sie als Vorstandmitglied bei Aktion Demenz e.V. engagiert.

#### Müller, Kerstin

Kerstin Müller ist Diplom-Gerontologin und Kunsthistorikerin und engagiert sich beruflich seit einigen Jahren an der Schnittstelle Altenhilfe & Unternehmenskommunikation. Als wissenschaftliche Mitarbeiterin der Demenz Support Stuttgart verantwortet sie den Bereich Informationstransfer & Öffentlichkeitsarbeit.

## Radzey, Beate

Beate Radzey ist Haushaltsökonomin und wissenschaftliche Mitarbeiterin der Demenz Support Stuttgart. Die erfahrene Versorgungsforscherin im Bereich Altenhilfe setzt ihre Arbeitsschwerpunkte in der Gerontopsychiatrie. Sie betreut praxisbezogene Forschungsprojekte, ist Trainerin für DCM und betreut zahlreiche Fort- und Weiterbildungen.

### **Impressum**

#### Herausgeber und Redaktion

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

#### ISSN 1863-6136

Layout und Satz Selma Alihodzic

© 2008 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.