

# Was brauchen Menschen mit Demenz - und wie kann man ihre Lebensqualität messen?

Prof. Dr. Andreas Kruse  
Institut für Gerontologie, Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg

- Kurzfassung -  
anlässlich des Pflegeforums des MDS

**Update Demenz:**  
**Wie steht es um die Versorgung von Menschen mit Demenz?**  
am 14. Dezember 2009 in Berlin

1. Eine erste Forderung ist jene nach einem umfassenden und differenzierten *Menschenbild*: In dem Maße, in dem die einseitige Akzentuierung der kognitiven Leistungsfähigkeit zugunsten eines Verständnisses der menschlichen Existenz aufgegeben wird, die ausdrücklich auch emotionale, empfindungsbezogene, sozial-kommunikative und alltagspraktische Qualitäten berücksichtigt, wird ein deutlich differenzierterer Zugang zum demenzkranken Menschen gefördert – und gerade dieser bildet eine erste Voraussetzung für die Förderung von Lebensqualität.
2. Verwandt mit dieser Forderung ist jene nach einer Reflexion unseres Verständnisses von *Menschenwürde*. „Nichts mehr davon, ich bitt Euch. Zu essen gebt ihm und ein Dach. Habt ihr die Blöße des Menschen bedeckt, dann ergibt sich die Würde von selbst“ (Friedrich Schiller). Mit dieser Aussage wird die *Selbstaktualisierungstendenz* des Menschen betont – die sich dann zeigt, wenn die *Rahmenbedingungen* menschlichen Lebens gegeben sind. Dies heißt: Zum einen ist es notwendig, solche Rahmenbedingungen zu schaffen (diese bilden ein erstes Merkmal der Lebensqualität), zum anderen ist es notwendig, demenzkranken Menschen die Möglichkeit zu geben, jenen *Aktivitäten nachzugehen, die sie selbst wählen*, die sie spontan zeigen (ermöglichende Umwelt). Im Falle der differenzierten Wahrnehmung und Beschreibung dieser Aktivitäten wird deutlich, welche Selbstaktualisierungstendenz hier vielfach sichtbar wird – auch wenn kognitive Qualitäten aufgrund eingetretener Schädigung mehr und mehr in den Hintergrund getreten sind.
3. Die anregende, motivierende, unterstützende, ermöglichende, behutsam schützende *Umwelt* ist als weitere Dimension der Lebensqualität zu werten. Gerade im Falle der Demenz gewinnen die verschiedenen Qualitäten der (räumlichen, sozialen, infrastrukturellen) Umwelt immer größeres Gewicht, weil die *Kompensation* der eingetretenen Einbußen und der deutlich erhöhten Verletzlichkeit zunehmend wichtiger wird. Die Umwelt darf aber eben nicht nur unterstützend und schützend

konzipiert sein, sondern sie muss auch motivieren, anregen, ermöglichen. Zudem darf sich die Analyse der Umwelt nicht allein auf die räumliche oder die soziale Umwelt beschränken: Vielmehr müssen alle Aspekte der Umwelt in gleicher Weise berücksichtigt werden, wobei die infrastrukturelle Umwelt die fachliche und ethische Qualität der medizinisch-pflegerischen Versorgung und der sozialen, psychologischen, spirituellen Begleitung umfasst.

4. Hinzu treten schließlich die Qualitäten der *Person*, wie diese bereits differenziert wurden (kognitive, emotionale, empfindungsbezogene, sozial-kommunikative, alltagspraktische). Die meisten demenzkranken Menschen können Glück und Freude erleben, sie besitzen vielfach emotionale, empfindungsbezogene und alltagspraktische, aber auch sozial-kommunikative Ressourcen zur Verwirklichung von Lebensqualität. Das Erkennen, Ansprechen und Fördern dieser Ressourcen stellt eine bedeutende Grundlage der fachlich und ethisch fundierten Intervention dar, die hier mit dem Begriff der *individualisierenden* und *rehabilitativen Pflege* umschrieben werden soll. Im Kontext dieses Pflegekonzepts kommt sowohl der *Gefühlsarbeit* wie auch der *Begegnung* großes Gewicht zu.
5. Die Messung von Lebensqualität soll dargestellt werden anhand zentraler Dimensionen und Befunde aus der Studie *Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen* (H.I.L.DE), einer vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend geförderten Studie, in der verschiedene Grade der Demenz wie auch verschiedene Formen der Kompetenz bei Demenz differenziert wurden. In dieser Studie wurde besonderer Wert auf eine differenzierte Abbildung der verschiedenen Bereiche der Umwelt wie auch der verschiedenen Qualitäten der Person gelegt; entsprechend akzentuiert das entwickelte Instrument eine Vielfalt von Person- und Umweltmerkmalen, die zum Teil auch in ihren *Transaktionen* abgebildet werden. H.I.L.DE kann den Nachweis erbringen, dass bei einer möglichst umfassenden und differenzierten Betrachtung der Person *bemerkenswerte Ressourcen zur Erhaltung oder Wiederherstellung von Lebensqualität sichtbar* werden.
6. Damit sich Lebensqualität bei Demenz verwirklicht, sind *Rahmenbedingungen für eine individualisierende, rehabilitative Pflege* zu leisten. Zu diesen gehören Möglichkeiten der kontinuierlichen persönlichen Reflexion über eigene fachliche und ethische Standards wie auch Möglichkeiten, diese Standards umzusetzen.
7. Dies bedeutet, dass in unserer Gesellschaft eine deutlich *höhere Investition in die Pflege* vorgenommen wird. Dies bedeutet aber auch, dass sich die *Arbeitsbedingungen* (und hier auch die *Entlohnung*) von Pflegefachkräften deutlich *verbessern*.