

Jan Wojnar

Lebensqualität Demenzkranker und betreuender Angehöriger

1. Einführung

Der Oberbegriff Demenz umfasst eine Reihe von Krankheitsbildern mit unterschiedlicher Ursache. Die beiden wichtigsten Erkrankungen sind die Alzheimerkrankheit und die vaskuläre Demenz, d.h. ein Hirnfunktionsabbau durch Gefäßerkrankungen. Der Rest ist entweder durch seltene Erkrankungen des Gehirns oder durch beide Faktoren, Alzheimerkrankheit und vaskuläre Demenz, bedingt. In einer umfassenden Feldstudie in Rotterdam, in der neuere Diagnosekriterien angewendet wurden, entfielen auf die Alzheimerkrankheit 72%, auf vaskuläre Demenzen 16%, auf Parkinson-Demenzen 6% und auf sonstige Demenzformen 5% der Fälle (Ott et al. 1995). Diese Erkrankungen führen in Folge degenerativer Prozesse (hauptsächlich der Alzheimerkrankheit) oder durch Beeinträchtigung der Energieversorgung (vaskuläre Demenz) zum Verlust von Nervenzellen im Gehirn und zu funktionellen Störungen.

Prävalenz von mittelschweren und schweren Demenzen in Deutschland

Altersgruppe	Mittlere Prävalenzrate %	Schätzung der Krankenzahl in Deutschland
65 – 69	1,2	50 000
70 – 74	2,8	94 000
75 – 79	6,0	136 000
80 – 84	13,3	225 000
85 – 89	23,9	253 000
90 und älter	34,6	142 000
65 und älter	7,2	900 000

Quelle: Bickel 1999

Jährliche Neuerkrankungen an Demenz in Deutschland nach Alter

Altersgruppe	Mittlere Inzidenzrate pro Jahr %	Schätzung der jährlichen Neuerkrankungen in Deutschland
65 – 69	0,33	13 000
70 – 74	0,84	28 000
75 – 79	1,82	39 000
80 – 84	3,36	49 000
85 – 89	5,33	43 000
90 und älter	8,00	20 000
65 und älter	1,61	192 000

Quelle: Gao et al. 1998, Bickel 1999

Als übereinstimmendes Ergebnis aller bislang durchgeführten Bevölkerungsstudien zeigte sich, dass die Prävalenz der Demenz mit dem Alter deutlich zunimmt.

Im Gegensatz zu fast allen anderen Erkrankungen leidet unter Demenz nicht nur der Betroffene selbst, sondern auch (nicht selten im noch höheren Maße) seine betreuenden Angehörigen. Die Lebensqualität der Demenzkranken wird durch die Lebensqualität der Angehörigen beeinflusst, auch wenn beide durch unterschiedliche Faktoren mitbestimmt sind.

Familienangehörige spielen die wichtigste Rolle bei der Betreuung Demenzkranker. Mehr als 60 % aller Demenzkranken werden zu Hause betreut. Sie werden zu etwa 50 % durch den (Ehe-)Partner gepflegt, in ca. 35 % der Fälle durch die Töchter (davon 85 % durch leibliche Töchter und 15 % durch Schwiegertöchter); ca. 15 % werden durch die Söhne, andere Angehörige oder Nachbarn und Freunde betreut. Von den verwitweten Pflegebedürftigen erhalten über 50 % Unterstützung von den Töchtern und 25 % von den Söhnen. In 8 % der Fälle sind die Geschwister die pflegenden Personen, wobei die Schwestern sich viel häufiger als die Brüder helfen.

Die Nähe zu den Angehörigen schützt zwar nicht vor einer Verlegung ins Pflegeheim, erlaubt jedoch ein längeres Verbleiben in der Wohnung.

Die Fachliteratur beschäftigt sich ausführlich mit den Auswirkungen der Betreuung von Demenzkranken auf die psychische und körperliche Gesundheit der pflegenden Angehörigen. Die Auswirkungen der Pflege auf die Kranken werden dagegen weitgehend vernachlässigt, obwohl höchstwahrscheinlich hier die Ursachen der eingeschränkten Lebensqualität und der erhöhten Mortalität der Demenzkranken zu suchen sind. Drei Faktoren spielen dabei entscheidende Rolle:

- Schwächung des Immunsystems durch chronischen Stress,
- Mangelernährung und
- nicht ausreichende ärztliche Versorgung der Kranken.

Bereits Kranke mit einer mittleren Ausprägung der Demenz neigen zu einer veränderten Wahrnehmung ihrer Selbst und der Umgebung. Sie halten sich für jung, gesund, leistungsfähig und selbständig, was zu erheblichen Konflikten bei den pflegerischen Maßnahmen führt. Notwendige Versorgung und Hilfe erleben sie oft als lebensbedrohliche Eingriffe und versuchen sich gegen sie zur Wehr zu setzen. Durch nachlassende Gedächtnisleistungen nimmt auch die Anpassungsfähigkeit an die Umgebung und die Beachtung sozialer Normen ab. Die angeborenen, »primitiven« Verhaltensmuster treten immer stärker in den Vordergrund, führen zu Missverständnissen und Konflikten mit betreuenden Menschen und sind der Grund für häufig falsche oder überflüssige Behandlung mit

Psychopharmaka, die zu einer Einschränkung der Mobilität führt. Die Kranken leben dadurch im ständigen Stress.

Chronischer Stress und eingeschränkte Mobilität fördern wiederum depressive Verstimmung und insgesamt eine Suppression des Immunsystems (z.B. Hollmann/Löllgen 2002, Deuschle et al. 2002). Ähnlich den depressiven Patienten konnte auch bei Demenzkranken Hypercortisolämie als Indikator für chronischen Stress und Beeinträchtigung des Immunsystems nachgewiesen werden (Miller et al. 1998).

Mangelernährung gehört zu weiteren typischen Folgen einer Demenzerkrankung. Nach vorliegenden Studien handelt es sich dabei weniger um eine pathologische Veränderung des Stoffwechsels. Im Vordergrund stehen vielmehr ein erhöhter Energieverbrauch durch psychomotorische Unruhe und Störungen bei der Nahrungsaufnahme (Wolf-Klein/Silverstone 1994). Ob Mangelernährung zu einer Beeinträchtigung des Immunsystems beiträgt, ist nicht sicher. Als gesichert gilt jedoch die Erkenntnis, dass Mangelernährung und Störungen des Immunsystems die Anfälligkeit gegen Infektionen erheblich erhöhen und diese drei Faktoren zu einem Circulus vitiosus von sich gegenseitig verstärkenden Beeinträchtigungen werden (Morgan 1997).

Somatische Erkrankungen werden bei Demenzkranken sehr oft übersehen, da die meisten von ihnen klinische Schmerzen nicht wahrnehmen und über mögliche Beeinträchtigung ihrer Gesundheit nicht klagen (Wojnar/Bruder 1995). Das führt auch zu sehr seltenen Arztkontakten dieser Patientengruppe (Hallauer et al. 1999). Demenzkranke mit einer leichten Demenz werden bis zu 15mal jährlich vom Hausarzt aufgesucht, die schwer Demenzkranken dagegen nur einmal (obwohl sie mit Sicherheit kränker sind).

Krankheitsbedingte, unaufhaltsam fortschreitende Veränderungen der Persönlichkeit, des Verhaltens und der Reaktionen demenzkranker Menschen sind für deren Angehörige so schockierend, dass oft darüber nachgedacht wird, ob unter solchen Bedingungen ein menschenwürdiges Leben noch möglich ist. Solche Überlegungen sind mit der Gefahr verbunden, auf alle lebensverlängernde oder lebenserhaltende Maßnahmen zu verzichten, um vermeintlichem Leiden der Kranken ein Ende zu setzen. Hält man schwere Demenz gar für einen »biographischen Tod« des Betroffenen und betrachtet sein weiteres Leben als ein »vegetieren«, d.h. Fortsetzung körperlicher Funktionen ohne geistige Beteiligung, dann liegt der Gedanke an eine aktive Sterbehilfe oder Euthanasie nahe. Unter diesen Gesichtspunkten ist die Beschäftigung mit der Frage nach dem Wert des Lebens mit Demenz und der Lebensqualität Demenzkranker besonders wichtig.

2. Dimensionen der Lebensqualität

Trotz intensiver Forschung ist es bisher noch nicht gelungen, Lebensqualität eindeutig zu definieren und entsprechende Messinstrumente zu entwickeln. Diskutiert werden verschiedene Konzeptionen der Lebensqualität (Filipp 2002), wie z.B.:

- Lebensqualität aus Bedürfnisbefriedigung,
- Lebensqualität aus Bindungen an Ziele,
- Lebensqualität als emotionales Wohlbefinden,
- Lebensqualität aus Aktivität und Alltagskompetenz,
- Lebensqualität als individuelle Glücksfähigkeit und
- gesundheitsbezogene Lebensqualität.

Unbestritten ist, dass Lebensqualität als multidimensionales Konstrukt aufgefasst werden muss, wobei sowohl subjektive als auch objektive Faktoren zu berücksichtigen sind. Ebenfalls wird übereinstimmend die Notwendigkeit einer gesonderten Definition der Lebensqualität bei Demenzerkrankung akzeptiert und die Entwicklung geeigneter Testverfahren gefordert (Mack/Whitehouse 2001). In der Frage, ob alle Schweregrade der Erkrankung mit gleichen Testverfahren erfasst werden sollen, oder eine Anpassung an die kognitiven Leistungen der Betroffenen sinnvoller wäre, besteht noch kein Konsens (Rabins/Kasper 1997).

Vieles spricht jedoch dafür, dass die krankheitsbedingten Veränderungen des Erlebens, der Wahrnehmung eigener Defizite und Fähigkeiten und der Stimmung in der Anfangsphase der Erkrankung die Betroffenen erheblich belasten und deren Lebensqualität stark beeinflussen. Die zunehmenden Störungen der Gedächtnisfunktionen sind mit starken Ängsten vor Autonomieverlust, Abhängigkeit vom Wohlwollen der anderen und der Zerstörung aller Lebenspläne verbunden. Die Kranken versuchen durch Einschränkung sozialer Kontakte, des Bewegungsradius und durch Einsatz verschiedener Gedächtnishilfen ihre Defizite vor der Umgebung zu verheimlichen, um unauffällig zu wirken. Jedes Versagen wird als Hinweis auf das unaufhaltsame Fortschreiten der Erkrankung gedeutet und verstärkt depressive Verstimmung. In dieser Phase der Erkrankung kann es auch zu Selbstmordhandlungen aus Verzweiflung kommen.

Mit dem Fortschreiten der Demenz verändert sich dagegen die Selbstwahrnehmung der Kranken, was (so paradox es auch klingen mag) zu einer Verbesserung der Lebensqualität führen kann. Durch die Störungen des Kurzzeitgedächtnisses vergessen die Kranken bereits nach wenigen Sekunden das Geschehene und verlieren dadurch die Fähigkeit, eigenes Leben als ein Kontinuum wahrzunehmen. Sie leben in einem Augenblick,

ohne Bezug zur unmittelbaren Vergangenheit und ohne Vorstellung von der Zukunft, auch ohne Bezug zur Realität. Die Interpretation des soeben Erlebten wird durch Erinnerungen an ähnliche Situationen oder Situationen, die mit ähnlichen Gefühlen in der entfernten Vergangenheit verbunden waren, bestimmt, was eine erhebliche Veränderung der Selbstwahrnehmung bedingt. Die Reaktionen und Handlungen beziehen sich nur wagen auf die Realität und entsprechen überwiegend der Welt der Erinnerungen. Die Kranken erleben sich dadurch als jung, leistungsfähig und gesund und glauben eher den anderen (Großeltern, Eltern oder Kindern) behilflich zu sein, als selbst Hilfe in Anspruch nehmen zu müssen. In der Realität hilflos und überfordert, sind sie in ihrer Welt kompetent und erfolgreich. Das Gefühl, jung und gesund zu sein, wird durch die meist fehlende Wahrnehmung von Schmerzen nach Verletzungen, bei Entzündungen, Tumoren, Arthrosen usw. bestärkt.

Die zunehmende Vergesslichkeit reißt die Kranken aus den gewohnten sozialen Bezügen heraus. Sie handeln nicht mehr planvoll, wägen die Konsequenzen ihres Verhaltens nicht ab und berücksichtigen nicht mögliche Reaktionen der Umgebung. Die gesellschaftlichen Konventionen werden vergessen und die Auswirkungen eigenen Handelns oft nur durch Reaktionen der Umgebung vorübergehend bemerkt. Die objektiv notwendige Hilfe z. B. bei der Körperpflege wird mit wüsten Beschimpfungen, Schlägen und Kratzen abgewehrt, die verletzte und den Tränen nahe Tochter anschließend rührend getröstet, wobei der Kranke längst vergessen hat, selbst der Übeltäter gewesen zu sein. So wird das Verhalten der Kranken immer stärker durch angeborene Reaktionen bestimmt; vieles geschieht intuitiv, realitätsfern. Die Demenzkranken leben nach dem Lustprinzip, drängen auf sofortige Befriedigung ihrer Bedürfnisse und sind nicht fähig, sich in die Lage der anderen hineinzusetzen.

Bisherige Erkenntnisse sprechen dafür, dass trotz einer schweren Beeinträchtigung kognitiver Leistungen (bis zu einem MMS-Ergebnis von 12 bis 9 Punkten) die Demenzkranken noch fähig sind, ausreichend zuverlässige Angaben zu ihren Empfindungen, Befinden und Stimmung zu machen (z.B. Brod et al. 1999, Ready et al. 2002, Mozley et al. 1999). Die Punktzahl im MMS erlaubt jedoch nur eine recht grobe Beurteilung von Auskunftsfähigkeit des Kranken. Entscheidend ist die Fähigkeit zur Mitteilung der Stimmung, der Symptome und der Zufriedenheit (Ready et al. 2002), die gut mit den sprachlichen Leistungen, der örtlichen Orientierung und der Aufmerksamkeit korrelieren (Mozley et al. 1999). Der Blessed Information-Memory Concentration Test (Fuld 1978) scheint für die Beurteilung der Auskunftsfähigkeit der Demenzkranken besser als MMS geeignet zu sein (Parmelee et al. 1989). Die Angaben der

Demenzkranken über ihre Stimmung sind zuverlässiger als die Selbstbeurteilung des Gesundheitszustandes und der Krankheitssymptomatik (Vasterling et al. 1995, Lavenu et al. 1999). Bei der Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Health-Related Quality of Life, HRQL; Cuijpers et al. 1999) werden deshalb bereits Kranke mit weniger als 17 Punkten im MMS aus den Studien ausgeschlossen.

3. Erfassung subjektiver Lebensqualität

Von allen bekannten Instrumenten zur Erfassung der Lebensqualität durch Befragung der Betroffenen (subjektive Lebensqualität) ist Dementia Quality of Life Instrument (DQoL) von Brod und Stewart am besten untersucht und zeichnet sich durch hohe Reliabilität und Validität aus (Brod et al. 1999). DQoL besteht aus fünf Skalen, die im Zuge von theoretischen und empirischen Untersuchungen als relevant für die Lebensqualität der Demenzkranken ermittelt wurden. Dazu gehören:

- Selbstwertgefühl (Self Esteem) – Gefühle von Selbstvertrauen, der Zufriedenheit mit dem Geleisteten, Möglichkeit eigene Entscheidungen zu treffen und zu realisieren,
- Positive Emotionen/Humor (Positive Affect/Humor) – wie z.B. Glück, Zufriedenheit, Hoffnung, Erfahrung andere Menschen zu erheitern, Witze zu machen und gemeinsam zu lachen,
- Negative Emotionen (Negative Affect) – Angst, Scham, Niedergeschlagenheit, Einsamkeit, Verärgerung, Trauer, Unsicherheit, Nervosität,
- Zugehörigkeitsgefühl (Feelings of Belonging) – wie z.B. nützlich zu sein, von anderen akzeptiert und geliebt zu werden und
- Sinnliche (schöne) Erfahrungen (Sense of Aesthetics) – positive Reaktionen, wie z.B. Freude, auf sensorische Stimulation durch Musik, Farben, Gespräche, Betrachten der Natur, Kontakt mit Tieren usw.

Jede der fünf Skalen wird getrennt ausgewertet; die Ergebnisse werden nicht addiert. Falls erwünscht, wird noch zusätzlich nach der subjektiven Einschätzung der allgemeinen Lebensqualität gefragt, die auf einer Fünf-Punkte-Skala von »Schlecht« bis »Ausgezeichnet« beurteilt wird.

Ähnliche Items werden auch mit Hilfe eines neuen (noch nicht ausreichend getesteten) Instruments zur Eigen- und Fremdbeurteilung der Lebensqualität Demenzkranker – Cornell-Brown Scale for Depression and Quality of Life in Dementia (CBS) – erfasst (Ready et al. 2002). Berücksichtigt werden hier:

- Stimmung und Emotionen,
- Selbstwertgefühl und Lebenseinstellung,

- Verhaltensauffälligkeiten,
- körperlicher Zustand und
- circadiane Funktionen.

Die ersten Ergebnisse zeigen, dass sich so erfasste Lebensqualität mit zunehmendem Schweregrad der Erkrankung verschlechtert.

Zu sehr umfangreichen, aber noch nicht ausreichend untersuchten Instrumenten zur Selbstbeurteilung der Lebensqualität auch bei (auskunftsfähigen) Demenzkranken gehört World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) mit hundert Fragen, die sechs Bereiche erfassen (Caria/Quemada 1995):

- psychisches Befinden,
- körperlicher Status,
- Autonomie,
- soziale Kontakte,
- Religion und
- materielle Umgebung.

Die meisten relevanten Fragen können bei einem MMS-Wert von mehr als 15 Punkte von Demenzkranken beantwortet werden (Struttman et al. 1999).

4. Objektive Merkmale der Lebensqualität Demenzkranker

Eine Beurteilung der Lebensqualität schwer Demenzkranker, die nicht mehr auskunftsfähig sind und häufig durch neurologische Störungen (z.B. Parkinson-Krankheit, Dyskinesien u.ä.) auch in ihrem körperlichen Ausdruck erheblich eingeschränkt sein können, stützt sich auf:

- Angaben der betreuenden Personen oder der Angehörigen/nahen Bezugspersonen über:
 - Qualität der täglichen Aktivitäten und des Zeitvertreibs,
 - Qualität der sozialen Interaktionen und des Engagements und
 - psychisches Wohlbefinden, Affekte und Emotionen der Kranken.
- Ergebnisse direkter Beobachtung:
 - des Verhaltens,
 - der Stimmungen und Affekte und
 - der Qualität der Umgebung und der Interaktionen der Kranken mit ihr.

In beiden Fällen besteht die Gefahr starker Beeinflussung der Ergebnisse durch Emotionen, Erwartungen und Voreingenommenheit der Befragten und der Beobachter. Die Ergebnisse sind auch offen für falsche Interpretationen und eventuellen Missbrauch, weil eine eindeutige Verifizierung nicht möglich ist (Rabins/Kasper 1997). Bei beiden Verfahren können entweder einzelne Bereiche (wie z.B. Aktivitäten, Verhalten oder

Stimmung) mittels entsprechender Skalen beurteilt werden oder es erfolgt eine globale Erfassung aller maßgeblichen Faktoren.

Zur Beurteilung der Aktivitäten und sozialer Kontakte eignen sich besonders:

- Pleasant Events Schedule-AD (Longsdon/Teri 1997) mit 53 Items bezüglich Häufigkeit und Zufriedenheit mit Aktivitäten, Ereignissen und sozialen Kontakten,
- Activity Participation Scale (Ory 1994) zur Beurteilung sozialer Aktivitäten, körperlicher Betätigung, Angebote außerhalb der Einrichtung, »aktiven« Betrachtens und Hörens von Fernsehen und Radio, anderer individuellen Aktivitäten und religiöser Aktivitäten,
- Minimum Data Set Activity Engagement Index (Mor et al. 1995) zur Beschreibung von Interaktionen mit Anderen, Fähigkeit zu geplanten und strukturierten Aktivitäten, Fähigkeit zur Entwicklung eigener Initiative und eigener Ziele, Einbeziehung in das Leben der Einrichtung und in die Gruppenaktivitäten.

Stimmung und Affekte werden dagegen besser erfasst mit Apparent Affect Rating Scale (Lawton et al. 1996). Zur Beurteilung von Angst, Depression, Ärger, Zufriedenheit und Interesse werden hier Gesichtsausdruck, Stimme, Körpersprache und sprachliche Äußerungen berücksichtigt.

Psychisches Wohlbefinden schwer Demenzkranker kann am besten als dreidimensionales Konstrukt, bestehend aus:

- Engagements–Apathie,
- Ruhe–Agitiertheit und
- Freude–Traurigkeit

beschrieben und gemessen werden (Volicer et al. 1999).

Direkte Beobachtung der Aktivitäten und des Wohlbefindens ist mit Hilfe der Dementia Care Mapping (DCM) möglich (Bredin/Kitwood 1995). Je fünf Minuten während mindestens fünf Stunden am Tage werden die dominierende Aktivität (eine von 23) registriert und das Befinden des Demenzkranken anhand von solchen Indikatoren wie körperliche Entspannung, Humor, kreative Selbstverwirklichung, Freude, Hilfsbereitschaft, Stimmung, Selbstwertgefühl, Aufnahme sozialer Kontakte u.v.a. beurteilt (Ballard et al. 2001).

Qualität der Umgebung und ihre Wirkung auf das Verhalten und Erleben Demenzkranker lässt sich mit Professional Environmental Assessment Procedure (PEAP) gut erfassen (Lawton et al. 2000). Mit Hilfe von PEAP wird überprüft, ob die Umgebung des Demenzkranken

- die räumliche, zeitliche und soziale Orientierung fördert,
- Sicherheit und Geborgenheit bietet,

- Intimität gewährleistet,
- stimuliert ohne zu überfordern,
- geeignete Stimuli bietet,
- vorhandene Fähigkeiten fördert,
- individuelle Entscheidungen ermöglicht und
- Kontinuität des »Selbst« zu erhalten hilft.

Zur Beurteilung täglicher Aktivitäten, sozialer Interaktionen und des Verhaltens schwer Demenzkranker eignen sich Alzheimer Disease Related Quality of Life (ADRQL) (Rabins et al. 1999) und HRQL (Lawton 1994).

Alzheimer Disease Related Quality of Life mit 47 Items erfasst fünf Bereiche:

- Kontakte und Beziehungen zu anderen Menschen,
- persönliche Identität und wichtige Bindungen,
- verschiedene Arten entspannten Verhaltens,
- übliche Aktivitäten und
- Verhalten in der engen Lebensumgebung des Betroffenen.

Health Related Quality of Life Skala von Lawton gehört zu den am besten untersuchten und besonders validen Instrumenten zur Beobachtung des Verhaltens Demenzkranker. Auch sie berücksichtigt fünf Bereiche:

- Soziale Interaktionen,
- Selbstwahrnehmung,
- Freude an Aktivitäten,
- Stimmung und Gefühle und
- Reaktionen auf die Umgebung.

Zwischen allen vorgestellten Instrumenten gibt es zahlreiche Überschneidungen, die verdeutlichen, dass einige Faktoren für alle Forscher unbedingt als maßgeblich für die Lebensqualität Demenzkranker gelten. Sie lassen sich am besten unter zwei Begriffen subsumieren (z.B. Woods 1999):

- Unabhängigkeit (Selbstbestimmung) gefördert durch:
 - Kompetenz bei den Aktivitäten des alltäglichen Lebens,
 - Mobilität,
 - Kontinenz,
 - Teilnahme an gemeinsamen Aktivitäten,
 - Orientierung und
 - geeignete Umgebung sowie
- Wohlbefinden, d.h.
 - Sicherheit,
 - Geborgenheit,
 - Freude,
 - innere Ruhe und
 - Anerkennung.

Die Gewichtung einzelner Faktoren verändert sich mit dem Schweregrad der Erkrankung, was die Bedeutung einer prothetischen Umgebung (therapeutischen Milieus) für die Demenzkranken verdeutlicht.

5. Milieu für Demenzkranke

Durch entsprechenden Umgang mit den Demenzkranken soll eine möglichst normale und selbständige Lebensführung trotz aller krankheitsbedingten Einschränkungen ermöglicht werden. Die Demenzkranken werden nicht »behandelt« oder »gepflegt«, sondern in ihren alltäglichen Verrichtungen soweit nötig unterstützt und durch angepasste Beschäftigungsangebote aktiviert. Die Voraussetzungen hierfür bieten genaue Kenntnisse der Lebensgeschichte der Kranken, ihres Selbstbildes und der Entwicklungsgeschichte der Menschheit, um das Verhalten der Kranken verstehen und akzeptieren zu können. Sie helfen auch die, durch die Demenzsymptome verschüttete Persönlichkeit des Kranken (seine Identität) zu erkennen und ihn als ein Individuum zu begreifen.

Trotz aller Bemühungen fehlen immer noch fundierte Erkenntnisse über den Einfluss der Umgebung auf das Verhalten und die Lebensqualität der Demenzkranken. Simard (1999) empfiehlt aufgrund eigener Beobachtungen und der Erfahrungen von Brawley (1997) eine möglichst häusliche Umgebung mit Wohnküchen und Speisezimmern mit angrenzenden »Salons«, die mit privatem Mobiliar ausgestattet werden sollten. Eine solche Umgebung soll das »Wandern« dämpfen, das soziale Verhalten, Selbständigkeit und Aktivitäten fördern. Die Angehörigen kommen häufiger zu Besuch, verbleiben länger in der Einrichtung, bringen Kinder mit (Bedeutung einer »Kinderecke« mit Spielzeug für die kleinen Besucher) und fühlen sich insgesamt entlastet. Solche Beobachtungen werden auch von Clemmer (1993) bestätigt.

Bei allen Überlegungen sollte die entwicklungsgeschichtliche Bedeutung des Gefühls »Zuhause-zu-Sein« berücksichtigt werden und die positiv besetzten situativen Engramme des episodischen Gedächtnisses angesprochen werden. Das »Zuhause« im metaphysischen Sinne symbolisiert eine vertraute Umgebung, in der der Betroffene das Recht und die Möglichkeit eines ungehinderten Zutritts zu allen Räumen hat und sie auch zum beliebigen Zeitpunkt verlassen darf. Um sich »heimisch« zu fühlen brauchen also die Demenzkranken den Zugang zu allen Räumen, was leider nicht immer realisierbar ist. Geschlossene Türen wirken meistens frustrierend.

Durch das gleichzeitige Ansprechen mehrerer Sinnesorgane wird die räumliche Orientierung und die Steuerung des Verhaltens erleichtert. So

wird z.B. ein Raum mit angenehmem Duft von Speisen, klirrendem Geschirr und an den Wänden hängenden Töpfen und Gewürzschränken schneller als eine Küche identifiziert, der Duft von Badezusätzen, fließendes Wasser und eine wohlige Wärme sprechen für ein Badezimmer usw. (Pastalan 1984).

Durch eine krankheitsgerechte Gestaltung der Umgebung soll dem Demenzkranken die Möglichkeit gegeben werden, sich die adäquaten Reize entsprechend der momentanen Verfassung auszusuchen und die Flut der äußeren Reize in Abhängigkeit von der aktuellen Verarbeitungskapazität zu steuern. Dazu gehört z.B. eine günstige Lage des Hauses mit einem Blick auf belebte Straßen u. ä. und eine Ausstattung der Aufenthaltsräume mit Glaswänden oder sehr breiten Türen, die freie Sicht auf alle dort stattfindenden Aktivitäten erlauben. Das Mobiliar und die Pflanzen (die nicht giftig sein dürfen und gut schmecken sollen) sollen zur Berührung animieren, weich, glatt und warm wirken. Die Blumensträuße dienen als eine Duftquelle, optische Anregung und erzeugen eine festliche Stimmung. Ein Garten oder eine große Terrasse erweitern nicht nur den Bewegungsraum der Kranken, sondern liefern ihm auch unzählige optische, akustische, haptile und olfaktorische Reize. Musik, die den Aktivitäten und der momentanen Atmosphäre entspricht, wirkt ausgleichend und beruhigend oder anregend. Sie hilft auch, eine Selbststimulation durch laute Geräusche zu vermeiden.

Zu den wichtigsten Handlungen, die ein Demenzkranker bis in die schwersten Stadien der Erkrankung noch selbständig und aus eigenem Antrieb ausführen kann, gehört die Fortbewegung. Die Umgebung muss also so konzipiert werden, dass sie dem Kranken eine maximale Bewegungsfreiheit bei einer minimalen Verunsicherung durch Hindernisse und »schwierige« Entscheidungen ermöglicht. Viele Demenzkranke leiden unter ausgeprägten Störungen der räumlichen Wahrnehmung. Auf plötzliche Farbkontraste der Fußbodenbeläge reagieren sie mit Angst, weigern sich über kontrastreiche Muster »zu steigen« oder vermeiden »Zusammenstöße« mit eigenen Spiegelbildern usw. Auch »blind« endende Flure überfordern die Kranken. Sie müssen deshalb durch eine Sitzgruppe o. ä. »entschärft« werden. Treppen, vor allem beim Herabsteigen, erzeugen starke Ängste und sind eine besondere Gefahrenquelle. Alle Räume sollen sehr gut beleuchtet werden (nach unseren Erfahrungen sind etwa 500 Lux in Augenhöhe notwendig), wobei eine diffuse, schattenfreie und warme Beleuchtung besonders günstig ist. Starke Kontraste in der Beleuchtung unterschiedlicher Räume sollen vermieden werden. Eine gute Beleuchtung am Tage hilft auch, den Schlaf-Wach-Rhythmus zu normalisieren und wirkt stimmungsaufhellend und aggressionsdämpfend.

Darüber hinaus wird auch die Neigung zu illusionären Verkennungen und optischen Halluzinationen gedämpft.

Ein Gespräch mit dem Demenzkranken wird nur dann für beide Seiten informativ und bedeutsam, wenn es gelingt, sich in die Stimmungslage des Kranken zu versetzen, seine Situation und Nöte zu erfassen und von sich aus passende Themen anzusprechen. Hilfreich sind dabei eine gute Kenntnis der Biographie des Kranken und der Versuch, seine Körperhaltung zu imitieren. Es handelt sich dabei nicht um das »Spiegeln« der Validation. So wie die primären Gefühle nur als entsprechende Zustände des Körpers und seiner Funktionen erfahren werden können (Damasio 1996), so induziert auch eine bestimmte Körperhaltung die passenden Empfindungen und somit Assoziationen mit früheren Erlebnissen, die solcher Haltung und Stimmung entsprechen. Der Kranke fühlt sich verstanden, fasst Vertrauen und kann in einer entspannten Atmosphäre nicht selten mit sehr zutreffenden Bemerkungen oder wichtigen Informationen überraschen.

In allen Situationen, in denen von den Demenzkranken eine Entscheidung gefordert wird, sollen die Alternativen nicht ausschließlich sprachlich angeboten werden, sondern soweit wie möglich in Form von optischen Reizen. So soll der Kranke nicht einfach gefragt werden, ob er Brot oder Brötchen, mit Marmelade oder Käse usw. essen möchte, sondern alle diese Speisen sollen ihm zur Auswahl gezeigt werden.

Das echte Lächeln und Lachen gehören neben der Musik und dem Gesang zu den wichtigsten »Therapeutika« im Umgang mit den Demenzkranken. Sie erzeugen das Gefühl der Geborgenheit, der Sicherheit und stärken den Zusammenhalt der Gruppe.

Alle Versuche, den Kranken aus seiner Welt in unsere Realität zu überführen, sei es mit Hilfe des Realitäts-Orientierungs-Trainings oder logischer Erklärungen, führen zu einer Verunsicherung des Betroffenen und zu aggressiven Reaktionen. Viel sinnvoller ist eine Begleitung des Demenzkranken auf den Wegen seiner Vorstellungen. Häufig gelingt es dabei wichtige Informationen über seine Vergangenheit, aber auch seine Wünsche, Ängste und Vorlieben zu gewinnen. Die Kranken fühlen sich verstanden, aufgewertet und geborgen. Sie leben dann weitgehend unauffällig und trotz der Schwere der Beeinträchtigung oft (sehr) glücklich.

6. Lebensqualität pflegender Angehörigen

Lebensqualität der Angehörigen wird in der Anfangsphase der Erkrankung kaum beeinträchtigt und verschlechtert sich mit zunehmendem Schweregrad der Demenz des Betreuten, was vor allem durch wachsende

psychische Belastung durch die Betreuung verursacht wird (Markowitz et al. 2003).

Eine Betreuung, die einen physischen, psychischen oder sozialen Abbau des Betreuten nicht verhindern kann, wird für den Betreuenden immer zu einer unerträglichen Belastung (Braithwaite 1992), wobei

- die Wahrnehmung des Abbaus (Gefühl der Hilflosigkeit und Frustration),
- die Unvorhersehbarkeit des Verlaufs (die eigene Zukunft kann nicht geplant werden),
- die zunehmende zeitliche Beanspruchung/»Fesselung« (mit dem fortschreitenden Abbau verlagert sich erfahrungsgemäß die Belastung auf eine Person),
- die Veränderung der Beziehung zwischen dem Pflegenden und dem Gepflegten (keine klar definierten »Machtverhältnisse«) und
- das Fehlen von Alternativen (der Pflegende muss geben, und zwar sofort)

zu den Hauptursachen gehören.

Der geistige und körperliche Abbau erzeugt bei dem Betreuer das Gefühl der Hoffnungslosigkeit und der Frustration und stellt alle seine Bemühungen infrage. Er erschüttert auch sein Sicherheitsbedürfnis. Es kommt zu Veränderungen des Verhaltens und der körperlichen Funktionen, die häufig zufällig sind, keinem klaren Schema unterliegen und mit alltäglichen Erfahrungen nicht vereinbar sind. Die Zukunft wird dadurch für den Betreuer unkalkulierbar, die zu erwartenden Belastungen nicht absehbar.

Mit der zunehmenden Abhängigkeit des Kranken wird die Betreuung immer stärker einer Person aufgedrängt. Meistens handelt es sich um Angehörige, die in der Nähe des Kranken wohnen und über relativ viel Zeit verfügen, d.h. berentete Ehepartner oder ledige Kinder (Litvin et al. 1995). Die Auswahl an Einrichtungen, die Entlastung bieten könnten, wird bei einer zunehmenden Ausprägung demenzbedingter Auffälligkeiten immer geringer, und es gibt noch keine Tradition der Inanspruchnahme solcher Institutionen (so wird z.B. die »Abschiebung« des Kranken in eine Pflegeeinrichtung von der Umgebung meistens als ein Versagen oder mangelnde Fürsorge seitens des pflegenden Angehörigen angesehen). Die professionellen Dienste sind für diejenigen da, die Hilfe benötigen, und werden nicht als Unterstützung für alle mit der Betreuung belasteten Personen angesehen. Die Pflege kollidiert mit anderen Aufgaben und Rollen, was zu einer »Überladung« des Betreuenden mit zusätzlichen Funktionen und zu Konflikten zwischen verschiedenen Rollen führen kann.

Die »Machtverhältnisse« in der Beziehung »Pfleger – Gepflegter« sind (anders als in der Betreuung kleiner Kinder) nicht klar definiert, wechseln häufiger und können Gewissenskonflikte hervorrufen. Die Liebe und Autorität sind nicht reziprok verteilt. Der Pflegende hat meistens keine andere Wahl als helfen und geben (Zeit, Zuwendung, Verständnis usw.), und zwar sofort und unabhängig von seiner momentanen Verfassung.

Diese Faktoren beeinflussen das Wohlbefinden des Pflegenden, wobei der Grad der Beeinträchtigung durch das Ausmaß der Erschütterung seiner Grundbedürfnisse bestimmt wird. Zu den wichtigsten Grundbedürfnissen des Menschen gehören nach Maslow (1981):

- physiologische Bedürfnisse (z.B. ausreichender Schlaf, Ernährung usw.),
- Sicherheit (z.B. durch das Gefühl der Geborgenheit und einer verlässlichen [Tages-, Lebens-] Ordnung),
- Liebe und Zugehörigkeit zu einer Gruppe (erfüllt durch die Nähe wichtiger Bezugspersonen und durch soziale Kontakte) und
- Selbstwertgefühl und die Möglichkeit zur Selbstverwirklichung (Zufriedenheit mit sich selbst und mit eigenen Aufgaben und Leistungen).

Die Belastung kann also als Grad der Beeinträchtigung der Grundbedürfnisse durch die Anforderungen der Pflege definiert werden. Sie wird nicht durch den Gepflegten oder den Pflegenden verursacht, sondern entsteht aus der Interaktion der Beiden. In einer Konstellation, die bei den Betreuern das Gefühl der Zerrissenheit und der Unzulänglichkeit hervorruft (Braithwaite 1996), wird deren Wohlbefinden erheblich beeinträchtigt und die Grundbedürfnisse frustriert, was die Entstehung von Unzufriedenheit, Angst, Depression sowie (psycho-)somatischen Erkrankungen begünstigt.

Bei allen Überlegungen über Möglichkeiten einer Verbesserung der Lebensqualität betreuender Angehöriger soll weniger die Arbeitsentlastung, sondern viel mehr die Verminderung der psychischen Belastung im Vordergrund stehen. Erfahrungen zeigen, dass die krankheitsbedingte Beeinträchtigung der Selbständigkeit des Demenzkranken, seiner Gedächtnisfunktionen und seiner intellektuellen Leistungen für die betreuenden Angehörigen erträglicher sind, als das sogenannte asoziale Verhalten, d.h. die Aggressivität, das Schreien, Inkontinenz u.ä. (Pruchno/Resch 1989), insbesondere dann, wenn die Betroffenen über die Ursachen solcher Störungen nicht ausreichend informiert sind.

Die Belastungen werden für die Betroffenen oft unerträglich, weil sie mit dem Gefühl der Sinnlosigkeit verbunden sind, mit der Vermutung, durch eigenes Handeln nur das Leiden des Kranken zu verlängern. In

Wirklichkeit trägt aber der pflegende Angehörige dazu bei, dem Leben des Kranken einen neuen Sinn zu vermitteln. Der Kranke kann sich wertvoll, geliebt und geborgen nur im Kontakt mit einem verständnisvollen Menschen erleben. Die Erinnerungen an die Vergangenheit entstehen nur im Kontakt zu anderen und die Gefühle werden nur dann wahrgenommen, wenn sie Reaktionen der Umgebung hervorrufen (»Einem Einzelnen ist nur insofern irgendwie zumute, als er das im Verhalten ausdrücken kann, und was sein Verhalten ausdrückt, hängt davon ab, wie seine Umgebung darauf zu reagieren bereit ist, wie sie es sieht«). Nur durch die Nähe entsteht die Gestalt des Gefühls; Gefühle sind erlebte Bewegungen des Lebens. Die Angehörigen leisten dabei Ungewöhnliches – sie opfern ihre Zeit, Teile des eigenen Lebens für einen anderen Menschen, wissend, dass sie keine Gegenleistung zu erwarten haben. Sie verzichten auf viele Zukunftspläne nur, um Kranken eine Reihe von schönen Augenblicken zu gestalten, wissend, dass diese gleich vergessen werden. Aber vielleicht liegt eben daran der verborgene Sinn der Betreuung – in der Erkenntnis, dass nur der Augenblick zählt und in der Fähigkeit, besondere Augenblicke auszukosten und die Realität mit anderen Augen zu betrachten, sich über starre Konventionen hinwegzusetzen, sich »unsinnig« zu benehmen und zu erkennen, dass »nur der verdient sich Freiheit wie das Leben, der täglich sie erobern muss«. Vielleicht gelingt es dann auch häufiger, mit dem Kranken über eigene und seine Missgeschicke zu lachen.

7. Zusammenfassung

Demenzkranken Menschen vergessen bereits nach wenigen Sekunden das Geschehene und Gesagte. Bei ihren Entscheidungen können sie die Situationen nicht realistisch beurteilen und auf frühere Erfahrungen zurückgreifen. Die Kontinuität des Lebens mit einer unmittelbaren Vergangenheit und Zukunftserwartung wird aufgehoben. Sie leben in einem »ewigen Augenblick«, ohne Zeitgefühl, ohne Bezug zur Realität der »Gesunden«, bestimmt durch zufällige Erinnerungen, Stimmungen und Handlungen. Sie existieren in unserer Wirklichkeit, leben und handeln aber in einer eigenen Welt. Die zufällig aus dem Gedächtnis auftauchenden Erinnerungen scheinen für die Kranken wirklicher zu sein als die objektive Realität. Sie erleben sich als jung, leistungsfähig, gesund und selbständig, lehnen fremde Hilfe als überflüssige und aufdringliche Belästigung ab und nehmen ihre krankheitsbedingten Defizite nicht wahr. Eine bewusste Anpassung des Verhaltens an die Erwartungen der Umgebung und soziale Normen ist ihnen nicht mehr möglich. Im Vordergrund

stehen Empfindungen und Verhaltensmuster, die früh in der Entwicklungsgeschichte der Menschheit entstanden sind und zum Überleben in einer feindlichen und primitiven Umwelt unerlässlich waren. Dazu gehören die Bedeutung einer sicherheitsvermittelnden Gruppe, die Angst vor dem Unbekannten (und Dunkelheit), intuitive Abneigung gegen bittere (potenziell giftige) Speisen, Bewegungsdrang, Sammeltrieb, Körpersprache, Spontaneität und viele andere angeborene Reaktionen, die die Umgebung der Kranken meistens als Verhaltensstörungen interpretiert und medikamentös zu behandeln versucht. Dabei wird übersehen, dass diese Störungen überwiegend auf den falschen Umgang mit den Kranken zurückzuführen sind. Die Demenzkranken brauchen eine flexible Umgebung (Milieu), die ihren Fähigkeiten und Defiziten angepasst wird, »primitive« Verhaltensmuster akzeptiert, notwendige pflegerische Maßnahmen möglichst stressfrei für die Betroffenen durchzuführen weiß und kreativ mit überraschenden Reaktionen umgehen kann.

Die Demenzkranken erhalten so ein neues Zuhause, wo sie frei ihrem Bewegungs-, Such- und Sammeldrang nachgehen können, als wertvolle Persönlichkeiten behandelt werden, spontane soziale Kontakte, körperliche Nähe, oft auch Zärtlichkeit und Liebe erfahren und dank einer aufmerksamen Begleitung trotz Vergesslichkeit, Fehlhandlungen und fehlendem Mitteilungsvermögen in Sicherheit und Würde leben.

Korrespondenzadresse:

Dr. Jan Wojnar

Pflegen & Wohnen

Finkenau 19

22081 Hamburg

jan.wojnar@t-online.de

Literatur

- Ballard, C. et al. (2001): Quality of Life for people with dementia living in residential and nursing home care: The impact of performance on Activities of Daily Living, behavioral and psychological symptoms, language skills, and psychotropic drugs. *Int Psychogeriatrics* 13: 93-106.
- Bickel, H. (1999): Epidemiologie der Demenzen. In: Förstl, H.; Bickel, H.; Kurz, A. (Hg.): *Alzheimer Demenz. Grundlagen, Klinik und Therapie*. Berlin, Heidelberg: Springer, 9-32.
- Braithwaite, V. (1992): Caregiving burdens: making the concept scientifically useful and policy relevant. *Res on Aging* 14: 3-27.
- Braithwaite, V. (1996): Understanding stress in informal caregiving. *Res on Aging* 18: 139-174.

- Brawley, E. C. (1997): *Designing for Alzheimer's disease: strategies for creating better environments*. New York: Wiley.
- Bredin, K.; Kitwood, T. (1995): Decline in quality of life for patients with severe dementia following a ward merger. *Int J Geriatr Psychiat* 10: 967-973.
- Brod, M. et al. (1999): Conceptualisation and measurement of quality of life in dementia: The Dementia Quality of Life Instrument (DQoL). *Gerontologist* 39: 25-35.
- Caria, A.; Quemada, N. (1995): L'OMS développe un nouvel instrument d'évaluation de la qualité de vie: Le WHOQOL (WHOQOL: A new WHO instrument for the assessment of the quality of life). *Inform Psychiatrique* 71: 261-266.
- Clemmer, M. (1993): *Victims of dementia. Services, support and care*. New York, London, Norwood: Haworth Press.
- Cuijpers, P.; van Lammeren, P.; Duzijn, B. (1999): Relation between Quality of Life and chronic illnesses in elderly living in residential homes: A prospective study. *Int Psychogeriatrics* 11: 445-454.
- Damasio, AR. (1996): *Descartes' Irrtum*. München, Leipzig: List.
- Deuschle, M. et al. (2002): Erhöhtes kardiovaskuläres Risiko bei depressiven Patienten. *Deutsches Ärzteblatt* 99: 2805-2811.
- Filipp, S.-H. (2002): *Gesundheitsbezogene Lebensqualität alter und hochbetagter Frauen und Männer*. Hannover: Vincentz (i.E.).
- Fuld, P.A. (1978): Psychological testing in the differential diagnosis of the dementias. In: Katzman, R.; Terry, R.; Bick, K.L. (ed.): *Alzheimer's disease, senile dementia and related disorders*. New York: Raven Press, 185-193.
- Gao, S. et al. (1998): The relationships between age, sex, and the incidence of dementia and Alzheimer's disease. *Arch General Psychiatry* 55: 809-815.
- Hallauer, J. et al. (1999): Defizite in der Behandlung von Patienten mit Alzheimer Erkrankung. *Psycho* 25 (Sonderausgabe 1/99): 31-34.
- Hollmann, W.; Löllgen, H. (2002): Bedeutung der körperlichen Aktivität für kardiale und zerebrale Funktionen. *Deutsches Ärzteblatt* 99: 1152-1154.
- Lavenu, I. et al. (1999): Perception of emotion in frontotemporal dementia and Alzheimer Disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 13: 96-101.
- Lawton, M.P. (1994): Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 8: 138-150.
- Lawton, M.P. et al. (2000): Professional Environmental Assessment Procedure for Special Care Units for elders with dementing illness and its relationship to the Therapeutic Environment Screening Schedule. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 14: 28-38.
- Lawton, M.P.; VanHaitsma, K.; Klapper, J. (1996): Observed affect in nursing home residents with Alzheimer's disease. *J Gerontol* 51B: 3-14.
- Litvin, S.J. et al. (1995): Marital status, competing demands, and role priorities of parent-caring daughters. *J Appl Gerontol* 14: 372-390.
- Longsdon, R.G.; Teri, L. (1997): The Pleasant Events Schedule-AD: psychometric properties and relationship to depression and cognition in Alzheimer's disease patients. *Gerontologist* 37: 40-45.
- Mack, J.L.; Whitehouse, P.J. (2001): Quality of life in dementia: State of the art – Report of the International Working Group for Harmonisation of Dementia Drug Guidelines and the Alzheimer's Society Satellite Meeting. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 15: 69-71.
- Markowitz, J.S. et al. (2003): Health-Related Quality of Life for caregivers of patients with Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 17: 209-214.
- Maslow, A.H. (1981): *Motivation und Persönlichkeit*. Reinbek: Rowohlt.

- Miller, T.P. et al. (1998): Cognitive and noncognitive Symptoms in dementia patients: Relationship to cortisol and dehydroepiandrosterone. *Int Psychogeriatr* 10: 85-96.
- Mor, V. et al. (1995): The structure of social engagement among nursing home residents. *J Gerontol* 50B: 1-8.
- Morgan, G. (1997): What, if any, is the effect of malnutrition on immunological competence? *Lancet* 349: 1693-1695.
- Mozley, C.G. et al. (1999): »Not knowing where I am doesn't mean I don't know what I like«: Cognitive impairment and Quality of Life responses in elderly people. *Int J Geriatr Psychiatry* 14: 776-783.
- Ory, M.G. (1994): Dementia special care: the development of a national research initiative. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 8, Suppl. 1: 389-404.
- Ott, A. et al. (1995): Prevalence of Alzheimer's disease and vascular dementia: association with education. The Rotterdam Study. *British Med J* 310: 970-973.
- Parmelee, P.A.; Katz, J.R.; Lawton, M.P. (1989): Depression among institutionalised aged: assessment and prevalence estimation. *J Gerontol* 44: 22-29.
- Pastalan, L.A. (1984): Architectural research and life-space changes. In: Snyder, J.C. (ed.): *Architectural Research*, New York: Van Nostrand Reinhold.
- Pruchno, R.A.; Resch, N.L. (1989): Aberrant behaviors and Alzheimer's disease: mental health effects on spouse caregivers. *J Gerontol* 44: 177-182.
- Rabins, P.V. et al. (1999): Concepts and methods in the development of the ADRQL: an instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer disease. *J Ment Health Aging* 5: 33-48.
- Rabins, P.V.; Kasper, J.D. (1997): Measuring Quality of Life in dementia: Conceptual and practical issues. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 11, Suppl 6: 100-104.
- Ready, R.E. et al. (2002): The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 16: 109-115.
- Simard, J. (1999): Making a positive difference in the lives of nursing home residents with Alzheimer's disease: The lifestyle approach. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 13, Suppl 1: 67-72.
- Struttman, T. et al. (1999): Quality-of-Life assessment in the old using the WHOQOL 100: Differences between patients with senile dementia and patients with cancer. *Int Psychogeriatrics* 11: 273-279.
- Vasterling, J.J. et al. (1995): Unawareness of deficit in Alzheimer's Disease. Domain-specific differences and disease correlates. *Neuropsychiatry Neuropsychol Behav Neurol* 8: 26-32.
- Volicer, L. et al. (1999): Dimensions of decreased psychological Well-Being in advanced dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 13: 192-201.
- Wojnar, J.; Bruder, J. (1995): Schmerz und psychische Störungen im Alter. *Z Gerontol Geriatr* 28: 369-373.
- Wolf-Klein, G.P.; Silverstone, F.A. (1994): Weight loss in Alzheimer's Disease: An international review of the literature. *Int Psychogeriatr* 6: 135-142.
- Woods, B. (1999): Promoting Well-Being and independence for people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 14: 97-109.