

Schriftenreihe der Stiftung Allgemeinmedizin | Heft 2

Zwischen Ökonomie und Menschlichkeit -

Ein medizinethisches Symposium zum Umgang mit Demenz

Manfred Kock | Sylvia Sanger | Martin Bock
und Jochen Gensichen (Hrsg.)



Schriftenreihe der Stiftung Allgemeinmedizin | Heft 2

Zwischen Ökonomie und Menschlichkeit –

Ein medizinethisches Symposium zum Umgang mit Demenz

Manfred Kock | Sylvia Sanger | Martin Bock
und Jochen Gensichen (Hrsg.)



© Stiftung Allgemeinmedizin | 2017

1. Auflage | 300

Schriftenreihe der Stiftung Allgemeinmedizin | Heft 2

Zwischen okonomie und Menschlichkeit –

Ein medizinethisches Symposium zum Umgang mit Demenz

Manfred Kock, Sylvia Sanger, Martin Bock und Jochen Gensichen (Hrsg.)

ISBN: 978-39815749-9-9

Redaktionelle Bearbeitung: Sylvia Sanger, Andrea Bischhoff

Gestaltung: Rene Gumpert – Lovely Birds Fotografie und Design Jena

Titelfoto: Stiftung Allgemeinmedizin



Inhalt

VORWORT	5
ZUSAMMENFASSUNG DER VORTRÄGE	
Aspekte des aktuellen Wissens über Demenz und Perspektiven Gabriele Meyer, Medizinische Fakultät, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg.....	8
Wie könnte die Versorgung von Menschen mit Demenz im Jahre 2030 aussehen? Horst Christian Vollmar, Ines Buscher, Sabine Bartholomeyczik Universitätsklinikum Düsseldorf.....	14
Ein Körper ohne Geist? Theologische Reflexionen zu Demenz und „Menschenbild“ Michael Coors, Zentrum für Gesundheitsethik an der Akademie Loccum, Hannover.....	32
Demenzerkrankungen-Entscheidungen mit oder über den Patienten? Martina Schmidhuber, Friedrich-Alexander Universität Erlangen-Nürnberg.....	38
DIE VORTRAGENDEN	42
DIE STIFTUNG ALLGEMEINMEDIZIN	44

Vorwort

Sehr geehrte Damen und Herren, geehrte Kollegen und Unterstützer,

dank medizinischem Fortschritt hat sich unsere Lebenserwartung in den letzten hundert Jahren bereits annähernd verdoppelt. Diese erfreuliche Entwicklung stellt unser Gesundheitssystem vor neue Herausforderungen: Altersbedingte Erkrankungen wie die Demenz häufen sich und wir müssen damit rechnen, dass eine zunehmende Zahl von Menschen zunehmend hilfsbedürftiger wird. Insbesondere Angehörige aber auch Ärzte, Pflegepersonal und die Solidargemeinschaft stehen bereits heute an der Grenze ihrer Belastbarkeit. Der Umgang mit Demenz ist ein schwieriger Spagat zwischen Ökonomie und Menschlichkeit, der ethische Fragen aufwirft.

Mit diesem zweiten Heft aus der Schriftenreihe der Stiftung Allgemeinmedizin suchen wir nach Antworten und stellen Ihnen Experten vor, die durch ihr Wissen auf diesem Gebiet herausragen. Sie sind beim letzten medizinethischen Symposium, das von der Stiftung Allgemeinmedizin und der Melanchthon-Akademie am 15. April 2016 in Köln veranstaltet wurde, zusammengekommen um über die medizinethischen Aspekte des Themas Demenz zu referieren.

Die Gesundheits- und Pflegewissenschaftlerin **Frau Professor Gabriele Meyer** und der Allgemeinmediziner **Professor Horst Christian Vollmar** verschaffen Ihnen einen Überblick über die Entwicklung von Demenzerkrankungen. Wie ist die aktuelle Situation? Inwieweit nehmen sie zu und was bedeutet diese Prognose für die Zukunft? Mit welchen Herausforderungen – aber auch Chancen – rechnen Experten bis zum Jahr 2030?

Der Gesundheitsethiker **Dr. Michael Coors** führt Sie auf eine gedankliche Reise um zu ergründen, was macht Menschsein ausmacht. Wenn die geistigen Fähigkeiten eines Menschen schwinden - schwindet damit auch sein Selbst? Der Theologe zeigt auf, warum wissenschaftliche Anthropologie beim Thema De-

menz an ihre Grenzen stößt. Mit seiner Reflexion über die Leiblichkeit des Selbst erweitert er unseren Blick darauf, dass mit dem Verlust geistiger Fähigkeiten nur ein Teilaspekt der leiblichen Identität schwindet. Ethisch bedeutet dies: Eine demenzielle Erkrankung berührt nicht das Recht auf Selbstbestimmung. Dieser Herausforderung müssen wir gerecht werden.

Wie dies ganz konkret im Umgang mit Demenzpatienten gelingen kann, erörtert **Frau Dr. Martina Schmidhuber** am Begriff der Autonomie. Indem das Umfeld auch kleinste Alltagsentscheidungen - etwa die Wahl beim Essen oder Ankleiden - als Selbstbestimmung wertschätzt, sollten Betroffene so weit wie irgend möglich in Entscheidungen eingebunden bleiben. Fördern ohne zu überfordern: Diesen heiklen Balanceakt weitet die Pflegewissenschaftlerin auf die Forschung aus. Können Patienten mit stark fortgeschrittener Demenz entscheiden, ob sie an Studien teilnehmen wollen? Eine Patientenverfügung ist hier juristisch ein adäquates Mittel, doch aus ethischer Sicht ist sie schwierig. Denn Autonomie bedeutet auch, seine Meinung ändern zu können. Viele Angehörige von Menschen mit stark fortgeschrittener Demenz finden, dass die Patientenverfügung den aktuellen Bedürfnissen nicht mehr entspricht. Andererseits sind gerade für diese Patienten Studien besonders wichtig: Denn mit jedem Forschungserfolg können sie ein Stück Selbständigkeit zurück gewinnen.

Wir freuen uns über Ihr Interesse an unserer neuen Heftreihe und laden Sie herzlich ein, beim nächsten Symposium dabei zu sein.

Prof. Dr. Sylvia Sänger,
Präses i.R. Manfred Kock und Prof. Dr. Jochen Gensichen
Stiftung Allgemeinmedizin

Dr. Martin Bock,
Melanchthon Akademie, Köln

Aspekte des aktuellen Wissens über Demenz und Perspektiven

Gabriele Meyer

Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

Die Lebenserwartung in Deutschland ist seit den 80er Jahren deutlich gestiegen. Dies ist eine erfreuliche Public Health Botschaft. Im gleichen Atemzug wird jedoch zumeist die altersassoziierte Krankheitslast kommuniziert. In Bezug auf Demenz ist in den Medien oftmals von einer Volkskrankheit die Rede, die sich dramatisch ausbreitet und enorme Summen verschlingt (1). Ja gar von der Pest des 21. Jahrhunderts ist die Rede (2).

Ein globaler Blick auf die Herausforderungen der Gesundheitsversorgung durch Demenz wird meist nicht eingenommen. Der World Alzheimer Report 2015 zeigt, dass in den Ländern der Welt mit niedrigem und mittlerem Brutto-Produkt im Vergleich zu den G7 Ländern in den nächsten Jahrzehnten ein überproportionaler Anstieg der Demenz zu erwarten ist (3). Eine Relativierung der Berichterstattung über Demenz vor dem Hintergrund der wahren Verteilung der Krankheitslast in der Welt würde dem öffentlichen Diskurs gut zu Gesichte stehen.

In Deutschland ist erwartungsgemäß die Anzahl von Menschen mit Demenz je 100.000 Einwohner im Osten höher, denn das Durchschnittsalter der Bürgerinnen und Bürger ist hier höher und wird auch weiterhin zunehmen (4).

Neuere epidemiologische Literatur legt einen Trend zu sinkenden altersadjustierten Demenzraten in Deutschland nahe (5). Analysen aus anderen westlichen Ländern bestätigen dieses Ergebnis (6). Über die Faktoren, die zu diesem Trend führen, kann nur spekuliert werden. Eine bessere Kontrolle der kardiovaskulären Risikofaktoren wird als eine mögliche Ursache diskutiert (5,6).

Früherkennung von Demenz nicht evidenzbasiert

Screening von älteren Menschen auf Demenz ist in Deutschland nicht regelhaft in der ambulanten und stationären Versorgung verankert. In der revidierten Fassung der S3 Leitlinie Demenz wird eine negative Empfehlung für die Anwendung kognitiver Tests oder apparativer diagnostischer Verfahren zum Zwecke des Demenzscreenings ausgesprochen (7). Diese Empfehlung steht im Einklang mit den Empfehlungen des NHS (8) und der U.S. Services Preventive Task Force (9). Grund ist die derzeitige unzureichende wissenschaftliche Beweislage. Eine Abschätzung des Verhältnisses von Nutzen und Schaden des Screenings ist nicht möglich.

Aktionismus zum Thema Demenz

In Deutschland – wie in allen europäischen Ländern, doch allen voran Großbritannien – ist eine gewisse Umtriebigkeit im Hinblick auf das Thema Demenz zu konstatieren. Hierzulande wurde die Allianz für Demenz gegründet (<http://www.allianz-fuer-demenz.de/startseite.html>), die vorhandene Aktivitäten bzw. deren Akteure zusammen führt und beschreibt, welche Modelle, Projekte und Aktivitäten zu Demenz laufen. Ein nationaler Demenzplan fehlt in Deutschland, ganz im Unterschied zu vielen europäischen Nachbarländern. Zwar hat das Zusammentragen der diversen Aktivitäten möglicherweise auch einen Mehrwert, doch ersetzt es nicht eine konzertierte und am besten wissenschaftlichen Stand des Wissens orientierte Versorgungsstrategie. Derweilen sind viele Akteure dabei, Empfehlungspapiere zu verabschieden und mit kleinen lokalen Projekten regionale demenzfreundliche Strukturen zu erproben.

Fehlende Forschungsagenda Demenz

Auch für die Forschung zu Themen der Demenz liegt hierzulande keine Agenda vor. Eine Priorisierung der Forschungsthemen wäre erstrebenswert. Eine solche wurde kürzlich zum Beispiel in Großbritannien von der James Lind Alliance in Zusammenarbeit mit Betroffenenvertretern erarbeitet (10) und steht nun Wissenschaftlern, Förderern und Entscheidungsträgern zur Verfügung. Die TOP 10 der Forschungsprioritäten zeigen hier, dass mehr Wirksamkeitsforschung zu Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen als notwendig erachtet werden. Es handelt sich um Interventionen zur Unterstützung der relativen Unabhängigkeit, zur Implementierung von Gute-Praxis-Strategien, zu den Auswirkungen der frühen Diagnosestellung und zur Gestaltung von Behandlungspfaden nach Diagnosestellung, zu pharmakologischer und nicht-pharmakologischer Behandlung von herausfordernden Verhaltensweisen, zur Versorgung von Menschen mit Demenz im Setting Krankenhaus, zur Unterstützung von Essen und Trinken und der Aufrechterhaltung von Nahrungsaufnahme, zur Unterstützung des häuslichen Verbleibs, zu palliativer Pflege, zum optimalen Zeitpunkt des Umzugs in ein Pflegeheim, zur Gestaltung von Demenz-freundlichen Lebenswelten, zu Hause und in der Nachbarschaft (10). Zwar sind einige dieser Bereiche durchaus beforscht, doch zeigen neuere Evidenzsynthesen wie limitiert und wenig belastbar die Erkenntnisse sind (11,12).

Gute Beschreibung als Basis der Verbesserung der Versorgung – Beispiel RightTimePlaceCare

Große deskriptive Studien der letzten Jahre haben die Lebenssituation von Menschen mit Demenz und ihrer pflegenden Angehörigen in vielen Aspekten beschrieben, so zum Beispiel im Rahmen der europäischen 7th Framework Studie RightTimePlaceCare (www.righttimeplacecare.eu). Acht Länder waren in der Studie vertreten: Deutschland (Koordinator), England, Estland, Finnland, Frankreich, Niederlande, Schweden, Spanien. Ziel war es unter anderem, die Lebens- und Pflegesituation von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen in der Häuslichkeit und die von Menschen mit Demenz nach kürzlich erfolgtem Einzug in ein Pflegeheim zu beschreiben. Untersucht wurden 2014 Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen bzw. zusätzlich die professionellen Pflegekräfte (im Pflegeheim) im Rahmen von persönlichen, standardisierten Interviews. Insgesamt 791 Menschen mit Demenz wurden in einer stationären Langzeitpflege betreut und 1223 Menschen in der Häuslichkeit. Davon waren es n=119 bzw. n=116 in Deutschland. Die Lebensqualität der Menschen mit Demenz und diverse klinische Zustandsbeschreibungen wurden erhoben (13).

Die Lebensqualität der Menschen mit Demenz wurde sowohl bei der Selbsteinschätzung als auch bei der Einschätzung durch die am besten informierte Bezugsperson in westeuropäischen Teilnehmerländern höher eingeschätzt als in ost- und südeuropäischen Ländern. Die Lebensqualität der Menschen mit Demenz wurde in Schweden und England am höchsten eingeschätzt und in Estland und Spanien am niedrigsten. Beim durchschnittlichen Wert aus allen Teilnehmerländern konnte kein klinisch relevanter Unterschied – sowohl in der Selbsteinschätzung als auch in der Fremdeinschätzung – zwischen stationärer Langzeitpflege und häuslicher Pflege identifiziert werden. Die Lebensqualität der Studienteilnehmer/-innen darf insgesamt in beiden Settings als mäßig bezeichnet werden.

Pflegequalität bei Demenz im europäischen Vergleich

Obwohl in RightTimePlaceCare zum Teil erhebliche Unterschiede im Hinblick auf einzelne Indikatoren der Qualität der pflegerischen Versorgung zwischen den Ländern festzustellen sind, sind keine Muster erkennbar. Kein Land weist durchgängig bessere oder schlechtere Ergebnisse in allen Bereichen auf. Zwischen den Settings, d.h. stationäre Langzeitpflege versus häusliche Pflege, bestehen ebenfalls Unterschiede. Auch hier ist kein Setting im Hinblick auf alle Indikatoren überlegen. In der häuslichen Pflege erhalten die Menschen mit Demenz in allen Ländern weniger psychotrop wirksame Medikamente als in der stationären Langzeitpflege (im europäischen Mittel: 55,9% versus 70,0%). Vergleichbare Ergebnisse werden bei den freiheitsentziehenden Maßnahmen und den dekubitalen Geschwüren ermittelt (im europäischen Mittel: 9,9% versus 31,4% bzw. 2,9% versus 6,7%) mit Ausnahme der deutschen Stichprobe, in der die Ergebnisse dieser beiden Indikatoren der Qualität der Pflege genau umgekehrt ausfallen.

Für die Teilnehmer/-innen in der häuslichen Pflege werden im Vergleich zu denen in der stationären Langzeitpflege im europäischen Mittel mehr und stärker ausgeprägte depressive Symptome ($8,2 \pm 6,0$ versus $6,1 \pm 5,1$ Punkte) berichtet, mehr Gewichtsverlust (21,3% versus 14,5%) und mehr Schmerz (50,4% versus 44,1%).

Zwischen Lebensqualität und Indikatoren der Qualität der Pflege fanden sich einige Assoziationen. So waren vorhandene depressive Symptomen durchgehend in den Teilstichproben aller Länder und in beiden Pflegesettings mit einer geringeren Lebensqualität assoziiert. In der stationären Langzeitpflege war die niedrigere Lebensqualität statistisch signifikant mit Dekubitus assoziiert, in der häuslichen Pflege mit Gewichtsverlust, Sturz und Schmerz (14).

Die Daten aus RightTimePlaceCare geben interessante Hinweise und eröffnen Forschungsperspektiven. Trotz aller Unterschiede zwischen den Teilnehmerländern gibt es kein Land, das für sich beanspruchen kann, in allen gemessenen Indikatoren der Qualität der Pflege herausragend zu sein. Zudem ist kein Versorgungssetting wirklich überlegen, auch nicht im Hinblick auf die Lebensqualität der Menschen mit Demenz.

Resümee

Zusammenfassend bleibt festzuhalten, dass es hierzulande viel Aktionismus zum Thema Demenz gibt, viele Modellprojekte und Vorschläge, Pluralismus in der Versorgung und der Forschung, doch kein konzertiertes Vorgehen. Ein evidenzbasierter nationaler Demenzplan könnte einen entscheidenden Beitrag leisten zur Standardisierung und zur Qualitätssicherung der Versorgung. Eine Forschungsagenda könnte helfen, sinnvolle Forschungsentwicklung und -förderung im Bereich zu unterstützen. Die Betroffenen und ihre Vertreter/-innen sollten dabei eine gewichtige Stimme erhalten. Einschlägige deskriptive und explorative Informationen aus Forschung wie der RightTimePlaceCare Studie liegen vor. Allein die umfangreiche Deskription aus dieser Studie bietet Ansatzpunkte für die Modellierung von bedarfsgerechten Interventionsprogrammen zur Gestaltung von Versorgungsstrategien bei Demenz. Entsprechende Angebote sind immer komplexer Natur und umfassen mehrere Interventionskomponenten, die – um wirksam und akzeptiert zu sein – sorgsam vorbereitet werden müssen. Wissenschaftlern in diesem Bereich sei angeraten, sich von dem methodischen Rahmenmodell der UK Medical Research Council (15) leiten zu lassen.

Literatur beim Autor / bei der Autorin

Wie könnte die Versorgung von Menschen mit Demenz im Jahre 2030 aussehen?

Ergebnisse eines interdisziplinären Szenario-Prozesses (Sze-Dem)

Horst Christian Vollmar

Institut für Allgemeinmedizin Jena

Ines Buscher

Deutsches Zentrum für neurodegenerative Erkrankungen, DZNE, Witten

Sabine Bartholomeyczik

Deutsches Zentrum für neurodegenerative Erkrankungen, DZNE, Witten

Zusammenfassung:

Um die Gesundheitsversorgung von Menschen mit Demenz in der Zukunft antizipieren zu können, wurde ein multidisziplinärer Szenario-Prozess initiiert. Die Szenario-Methode ist ein gebräuchliches Tool aus dem strategischen Management. Sie hilft auf der Basis qualitativer und quantitativer Daten alternative Bilder der Zukunft zu ermitteln. Als Ergebnis des Szenario-Prozesses wurden fünf konsistente Szenarien entwickelt. Zwei davon lassen sich als so genannte Dark Scenarios mit sehr schlechten Perspektiven klassifizieren; ein weiteres wurde betitelt mit „gut gemeint, aber schlecht gemacht“. Zwei Szenarien wiesen überwiegend positive Aspekte auf, wenngleich eines die Tendenz zu einem „Orwellischen Überwachungsstaat“ zeigte. Die Autoren versuchen Handlungsoptionen und Empfehlungen zu geben, um die Entwicklung eher in Richtung der positiven Szenarien zu beeinflussen.

1. Einleitung

Demenzkrankungen haben sich zu einer Volkskrankheit entwickelt, deren Inzidenz und Prävalenz aufgrund der demografischen Veränderungen weltweit zunehmen werden. Auch Deutschland ist von dieser Entwicklung betroffen: Schätzungsweise eine Million Deutsche leiden an einer Demenz, und es treten ca. 200.000 Neuerkrankungen pro Jahr auf (Bickel 2001; Vollmar, Mand et al. 2008). Prognosen zufolge wird sich diese Zahl bis zum Jahr 2030 ungefähr verdoppeln. Bereits heute gehören Demenzkrankungen zu den größten Krankheitskostenverursachern in Deutschland, ca. 9,4 Milliarden Euro wurden 2008 für medizinische Heilbehandlungen, Rehabilitation und Pflege ausgegeben (Statistisches Bundesamt Deutschland 2010). Die Politik hat dem Rechnung getragen und die krankheits- und versorgungsbezogene Forschungsförderung in diesem Bereich durch Gründung neuer Institutionen sukzessive angehoben (Kompetenznetzwerk Demenzen 2001/2002, krankheitsbezogenes Kompetenznetz zum Thema Degenerative Demenzen (KNDD) 2006/2007, Leuchtturmprojekte Demenz 2007/2008 und zuletzt das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) 2008/2009 unter dem Dach der Helmholtz-Gemeinschaft). Diesen Anstrengungen auf der Forschungsseite stehen Defizite in der Versorgung und Betreuung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen gegenüber, wie dies z. B. der 4. Altenbericht und das Sondergutachten des Sachverständigenrates zur Begutachtung der Entwicklung im

Gesundheitswesen thematisiert haben (Bundesministerium für Familie Senioren Frauen und 2002; Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen 2009). Hinzu kommt, dass aufgrund einer Veränderung der Gesellschaftsstrukturen von einem Rückgang des familiären Versorgungspotenzials ausgegangen wird (Bartholomeyczik, Halek et al. 2006). Immer mehr Menschen mit Demenz werden demzufolge alleine leben. Die Demenz wird zu einer zunehmenden gesellschaftlichen und gesundheitsökonomischen Herausforderung. Darüber wie sich die Versorgungssituation in der Zukunft gestalten wird und welche Weichen bereits heute gestellt werden könnten, um die zukünftige Situation in einer gewünschte Weise zu beeinflussen, ist unklar.

2. Ziele des Projektes

Im Hinblick auf die Relevanz der zunehmenden Probleme in der Versorgung von Menschen mit Demenz wollte das DZNE am Standort Witten in Kooperation mit dem Fraunhofer Institut für System- und Innovationsforschung (ISI), der Technischen Universität Berlin und der Universität Witten/Herdecke den Blick für zukünftige Problemstellungen schärfen und Lösungsstrategien entwerfen. Ziel war es, Szenarien für die Versorgungssituation von Menschen mit Demenz im Jahre 2030 zu entwickeln und den heutigen Akteuren Handlungsoptionen und Empfehlungen für den Umgang mit der zukünftigen Situation aufzuzeigen. Adressaten sind in erster Linie Vertreter in Forschung und Politik. Auf diese Weise sollen bereits heute gezielte Entscheidungen getroffen werden, welche die Weichenstellungen in die gewünschte Richtung unterstützen. Das Projekt startete im März 2010 und wurde im Frühjahr 2011 abgeschlossen.

3. Methodik

Die Projektergebnisse sollen vielseitige Wechselbeziehungen zwischen den Einflussfeldern und eine Vielzahl denkbarer Entwicklungsrichtungen berücksichtigen. Die Szenario-Methode ist solch ein universelles Instrument, welches komplexe Zukunftsfragen systematisch behandeln kann, sofern Informationen über beeinflussende Größen, die sogenannten Deskriptoren vorliegen (Beckert, Goluchowicz et al. 2008; Dönitz 2008; Kosow and Gaßner 2008). Da dies gerade bei Zukunftsfragen oft nicht der Fall ist, müssen die Deskriptoren, die auch als Einflussfaktoren bezeichnet werden, zunächst erarbeitet und miteinander in Beziehung gebracht werden. Hierzu wurde ein zweitägiger interdisziplinärer

Experten-Workshop („von der Stammzellforscherin bis zur Architektin“) durchgeführt. Vorab wurden folgende Prämissen postuliert: In den kommenden 20 Jahren wird kein „Heilmittel“, also eine Therapieoption, die die Demenz vollständig eliminiert, gefunden. Die politische Situation in Europa bleibt weitgehend stabil, d.h. Deutschland bleibt eingebettet in die Europäische Union und die demografische Entwicklung verläuft in etwa wie prognostiziert.

Die Teilnehmer des Expertenworkshops kamen aus unterschiedlichen, für die Versorgungssituation von Menschen mit Demenz relevanten Bereichen wie beispielsweise aus der Pflegewissenschaft, Medizin, Ethik, Grundlagenforschung, Industrie, Politik, Gesundheitsökonomie sowie von Körperschaften. Die fachlichen Qualifikationen der Experten wiesen im Regelfall einen Demenzbezug auf. Die 54 Teilnehmer diskutierten in mehreren Arbeitsgruppen, welche Deskriptoren eine hohe Relevanz für die Versorgungssituation betroffener Menschen aufweisen und bei der weiteren Analyse berücksichtigt werden sollten. Zudem wurden die denkbaren zukünftigen Entwicklungsmöglichkeiten der Deskriptoren, die sogenannten Ausprägungen, sowie ihre Interdependenzen diskutiert. Die Arbeitsergebnisse wurden auf Flipcharts fest gehalten und wichtige Diskussionsinhalte protokolliert. Nach Abschluss der Diskussion wurden mit Hilfe der Metaplan-Technik Prioritäten ermittelt, wobei jeder Teilnehmer drei Punkte hatte, die auch kumuliert werden konnten (Mehrmann 1994). Ziel dieses Verfahrens war es, Anhaltspunkte für eine möglicherweise notwendig werdende weitere Reduktion der Deskriptoren sowie Diskussions- und Bewertungsgrundlagen für den in einem nächsten Schritt durchzuführenden Szenario-Workshop zu erhalten. Zusätzlich erhielt jeder Workshop-Teilnehmer die Möglichkeit eine wünschenswerte und eine negative Zukunftsentwicklung auszuformulieren.

Die Ergebnisse aus den einzelnen Arbeitsgruppen wurden von den Mitarbeitern des Projektteams anhand der Protokolle und Flipchart-Aufzeichnungen in einer Tabelle zusammengefasst. Anhand der Diskussionsinhalte wurde in einem ersten Schritt überprüft, ob sich alle wichtigen Aspekte in den Ergebnissen widerspiegeln; ggf. wurden fehlende Aspekte ergänzt. In einem zweiten Schritt wurde geprüft, ob die gebildeten Deskriptoren und Ausprägungen auch die Zukunftsvisionen der Experten abbildeten. In einem dritten Schritt wurde anhand der Diskussionsverläufe, der Zukunftsvisionen der Experten und Punktbewertungen der Deskriptoren geprüft, ob Deskriptoren gestrichen bzw. zusammengefasst werden konnten. Am Ende des Prozesses kristallisierten sich

25 relevante Deskriptoren heraus, die die Grundlage für die Berechnung der Szenarien bildeten.

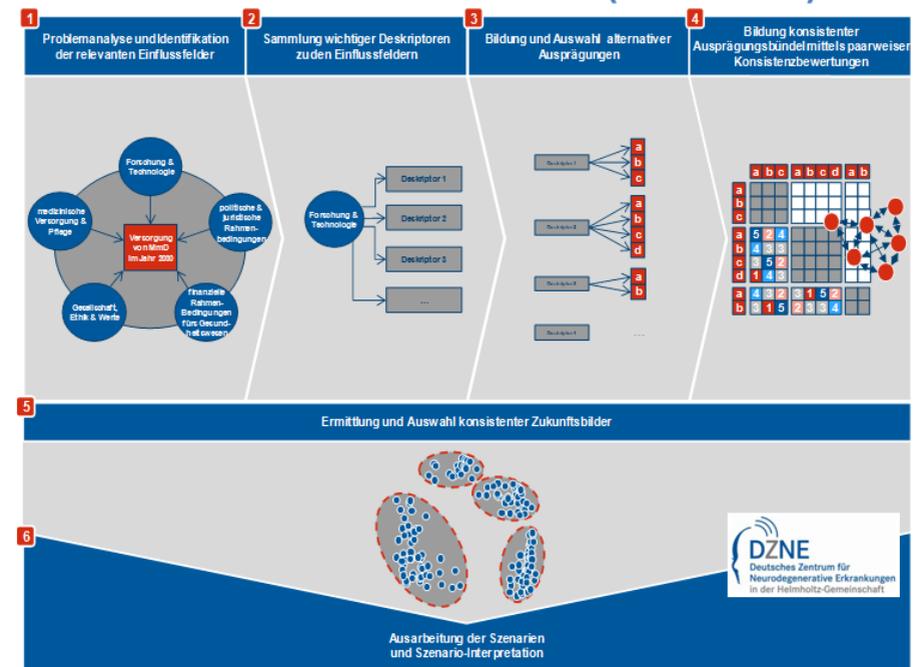
Zu jedem Deskriptor fand eine ausgedehnte Literaturrecherche statt. Ziel der Literaturanalyse war es, die im Experten-Workshop beschriebenen Ist-Zustände zu ergänzen und mit Quellen zu belegen, sowie die neuen Deskriptoren theoretisch zu untermauern. Ebenfalls wurden Entwicklungstendenzen und Zusammenhänge zwischen den Deskriptoren herausgearbeitet. Die Zusammenfassungen der Ist-Zustände boten dann die Grundlage für die differenzierte Ableitung und Überarbeitung von zwei bis vier Ausprägungen für jeden Deskriptor.

In den nachfolgenden kleineren Szenario-Workshop wurde in mehreren Sitzungen mit Demenzforschern (Pflegewissenschaft, Gesundheitswissenschaft, Medizin) und Methodikern (Politikwissenschaft, Ökonomie, Wirtschaftsmathematik) eine so genannte Konsistenzanalyse durchgeführt, um die Passfähigkeit (Konsistenz) der Deskriptoren zueinander – und dadurch auch die gegenseitigen Abhängigkeiten zwischen ihnen – zu verdeutlichen. Hierzu wurden die einzelnen Ausprägungen eines jeden Deskriptors den Ausprägungen der anderen Deskriptoren in einer sogenannten Konsistenzmatrix gegenübergestellt und in ihrer gegenseitigen Beeinflussung bewertet. Jeder Bewertung wurde ein Zahlenwert hinterlegt, der in die Matrix eingetragen wurde. Ausprägungen, die sich gegenseitig stark oder mäßig begünstigen, erhielten einen Wert von 5 oder 4. Ausprägungen, die sich gegenseitig nicht beeinflussen, wurden mit 3 bewertet und Ausprägungen, die schwer oder gar nicht gemeinsam in einer Zukunft denkbar sind, wurden mit 2 (partielle Inkonsistenz) oder 1 (totale Inkonsistenz) bewertet. Die Bewertung erfolgte auf der Grundlage einer Diskussion und Konsensrunde zwischen den Teilnehmern des Szenario-Workshops, auf der Basis der Literaturrecherche und den Ergebnissen des Expertenworkshops. Diese so gewonnenen Konsistenzbewertungen bildeten die Grundlage für die Berechnung der möglichen Ausprägungs-Kombinationen. Dazu wurden diese Bewertungen in eine spezielle Szenario-Software eingespeist, welche schließlich konsistente Kombinationen errechnete und diese zu einzelnen Ausprägungs-Bündeln zusammenfasste.

Um im nächsten Schritt zu den beschreibbaren Rohszenarien zu kommen, wurden die errechneten und reduzierten Ausprägungs-Bündel mit Hilfe einer Clusteranalyse weiter zusammengefasst. Das bedeutet, dass die Ausprägungs-Bün-

del mit dem geringsten inhaltlichen Abstand mit Hilfe der hierarchische Clusteranalyse zusammengefügt wurden. Unter Beachtung der Auswahlkriterien: Konsistenz, Plausibilität, Differenzierbarkeit sowie der Interpretierbarkeit der Ergebnisse wurden schließlich die fünf in sich konsistentesten Szenarien festgelegt (Kosow and Gaßner 2008). Die Szenarien wurden ausführlich beschrieben, mit Grafiken und mit einer so genannten Storyline, die jeweils einen fiktiven Anlass im Jahre 2030 beschreibt, illustriert. Die ausformulierten Szenarien wurden sowohl einigen Teilnehmern des Experten-Workshops rückgespiegelt, als auch auf diversen Kongressen vorgestellt.

Abbildung 1: Methodik der Szenarientwicklung



4. Ergebnisse

Im Folgenden werden die einzelnen Szenarien für 2030 kurz beschrieben und grafisch sowie mit Auszügen aus den Storylines illustriert.

Szenario 1: Zusammenbruch der Versorgungsstrukturen



„(...) In diesen Zeiten kann die Forschung kaum noch etwas für den Menschen erreichen. (...) Wen kümmert es, dass Menschen mit Demenz notdürftig von ihren Familien versorgt werden oder völlig verwaist in ihren Wohnungen dahin vegetieren? (...) Die staatliche „Gesundheitsversicherung“ hat die gesetzlichen Leistungen soweit runter gefahren, dass nur noch „die überlebenswichtigen Leistungen“ finanziert werden. Was für Menschen mit Demenz da noch übrig bleibt sind sedierende Präparate.“ (Auszug aus der Storyline)

Beschreibung des Szenarios

Die wirtschaftliche Situation in Deutschland ist schlecht. Die Probleme aus der anhaltenden **Rezession** dominieren und die Versorgungssituation von Menschen mit Demenz rückt in den Hintergrund. Die Demenz steht nicht mehr auf der politischen Agenda und die Medien berichten kaum mehr über das Thema. Auf dem gesamten Gebiet der Demenz finden nur noch **wenige Forschungsaktivitäten** statt, sodass kaum noch neue Erkenntnisse publiziert werden können. Das Gesundheitswesen in Deutschland leidet unter einem **absoluten Personalmangel** mit dem eine professionelle Versorgung von Menschen mit Demenz so gut wie unmöglich ist. Zusätzlich fehlt es in der Gesellschaft an bürgerschaftlichem Engagement. Die fehlenden personellen Kapazitäten versucht der Staat durch gesetzliche Verpflichtungen aufzufangen. Jeder Bürger ist dazu **verpflichtet** einer **ehrenamtlichen Tätigkeit** nachzugehen oder **finanzielle Abgaben** zu leisten. Eine Pflichtversicherung stellt nur eine Minimalversorgung bereit, sodass erst bei einem sehr hohen Pflegebedarf ein Umzug in eine stationäre Einrichtung in Frage kommt. Demzufolge gibt es **kaum alternative Wohnformen** zu der privaten Wohnung und die Menschen mit Demenz werden so lange wie möglich von Verwandten und Bekannten in **rein privaten Pflegearrangements** betreut und gepflegt. Viele Haushalte beschäftigen zudem **illegale Betreuungs- und Pflegekräfte** – aus dem außereuropäischen Ausland – weil sie die Versorgung, neben ihrer Arbeit und anderen familiären Verpflichtungen, alleine nicht leisten können. Da die Versorgung von Menschen mit Demenz in Deutschland **teuer und von schlechter Qualität ist**, wählen viele Betroffene die **Versorgung im Ausland**.

Szenario 2: Verwahrung von Menschen mit Demenz

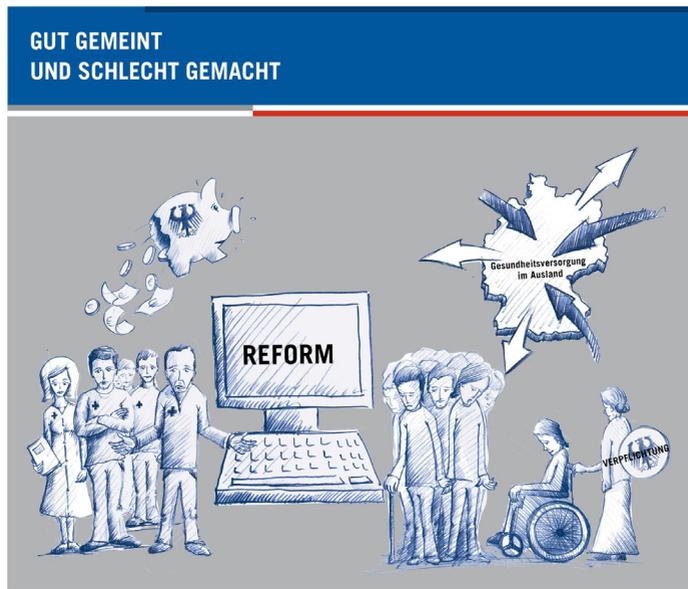


„(...) In der Uhr ist ein Positionschip enthalten, der mit der Überwachungszentrale der Wohnsiedlung verbunden ist und diese automatisch verständigt, wenn Herr S. seinen Flur verlässt. (...) Der alleinstehende Mann leidet sichtlich unter diesem Zustand ebenso wie unter Vereinsamung. (...) Herr S. hatte keine Wahl: Entweder blieb er unter Aufsicht in seiner Wohnung oder er hätte in das nächstgelegene Pflegeheim umziehen müssen. (...) Die Einzigen, die sich um Menschen wie ihn kümmern, sind preiswerte Arbeitskräfte (...)“ (Auszug aus der Storyline)

Beschreibung des Szenarios

Menschen mit Demenz werden von der Gesellschaft stigmatisiert und die Bürger engagieren sich kaum für sie. Obwohl die Versorgung vorwiegend privat finanziert werden muss, werden Menschen mit Demenz überwiegend in „**professionellen**“ **Pflegearrangements** versorgt. Personal für die Versorgung von Menschen mit Demenz ist zwar in ausreichender Anzahl vorhanden, aber es **mangelt an einer hinreichenden Qualifikation**, sodass die Versorgungskonzepte innerhalb der Einrichtungen und Pflegediensten überwiegend auf die **Verwahrung von Menschen mit Demenz** abzielen. Soziale **Unterstützungsangebote** und Versorgungsangebote für Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige sind **unzureichend** und erreichen die Bedürfnisse der Betroffenen nicht. Alternativen zwischen dem Leben in der **privaten Wohnung** oder einer **stationären Einrichtung** gibt es kaum. Die gute **technologische Grundausstattung** dient dabei vorwiegend der **Sicherung** von Menschen mit Demenz. Hohe private Versorgungskosten und die schlechte Qualität der Angebote führen, trotz gesetzlicher Einschränkungen von Zuwanderungen, zur Entwicklung eines **Schwarzmarktes von ausländischen Betreuungs- und Pflegekräften**, sodass ein kostenintensiver Umzug ins Heim so lange wie möglich vermieden werden kann. Betroffene greifen auch auf Versorgungsangebote im Ausland zurück, obwohl diese privat finanziert werden müssen.

Szenario 3: Gut gemeint und schlecht gemacht



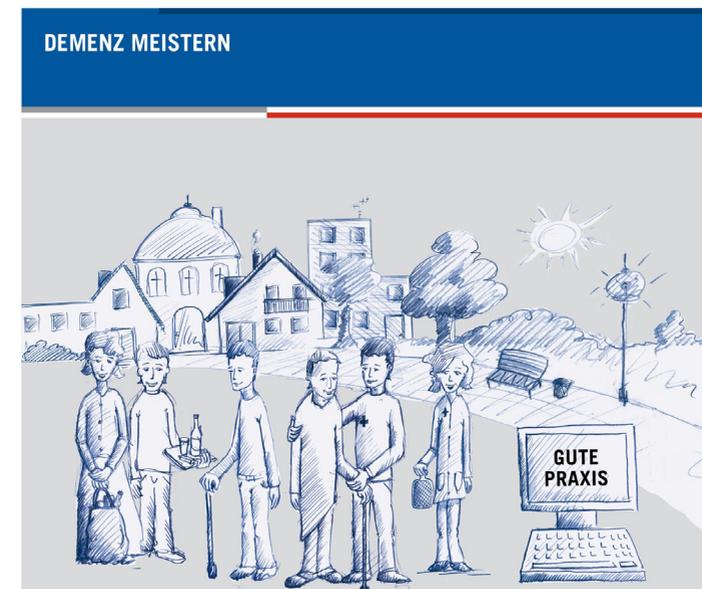
„(...) jetzt schicken die mir einmal in der Woche eine Demenztrainerin. Eine junge Ärztin. Die erzählt mir was über irgendwelche Programme. Ich versteh kein Wort. (...) Dann kam die mit so einem technischen Quatsch an, den ich kaufen soll. Viel zu teuer und ich weiß gar nicht wie man damit umgeht. Soll mich angeblich entlasten. Und stell dir vor, da schlägt die mir noch vor zu einer Risikountersuchung zu gehen. (...) Als wenn ich das jetzt wissen will. Ich habe andere Probleme. (...)“ (Auszug aus der Storyline)

Beschreibung des Szenarios

Die Forschung auf den Gebieten der Demenz wird politisch gefördert. **Die neuen Erkenntnisse** werden aber nur **unzureichend und nicht nachhaltig umgesetzt. Politische Programme** und Bemühungen greifen nicht und die Versorgungsangebote **erreichen die Bedürfnisse der Betroffenen kaum**. Neue Versorgungsstrukturen werden innerhalb der Gesellschaft generell auch nur gering genutzt. Menschen mit Demenz werden von der Gesellschaft **stigmatisiert** und Bürger engagieren sich kaum freiwillig für sie. Eine Versorgung von Menschen mit Demenz in einem Mix aus privaten und professionellen Pflege-

arrangements wird durch eine **staatliche Verpflichtung der Bürger zu ehrenamtlichen Tätigkeiten oder finanziellen Abgaben** gefördert. Personal für die Versorgung von Menschen mit Demenz ist in ausreichender Anzahl vorhanden. Es **mangelt** aber **an demenzspezifischen Qualifikationen**. Individuelle Bedürfnisse und Lebensgewohnheiten der Betroffenen können in der Versorgung kaum berücksichtigt werden. Weil die Versorgung im Inland teuer und von schlechter Qualität ist und die privaten Kosten ohnehin sehr hoch sind, entscheiden sich etliche Betroffene für eine **Versorgung im Ausland**.

Szenario 4: Demenz meistern

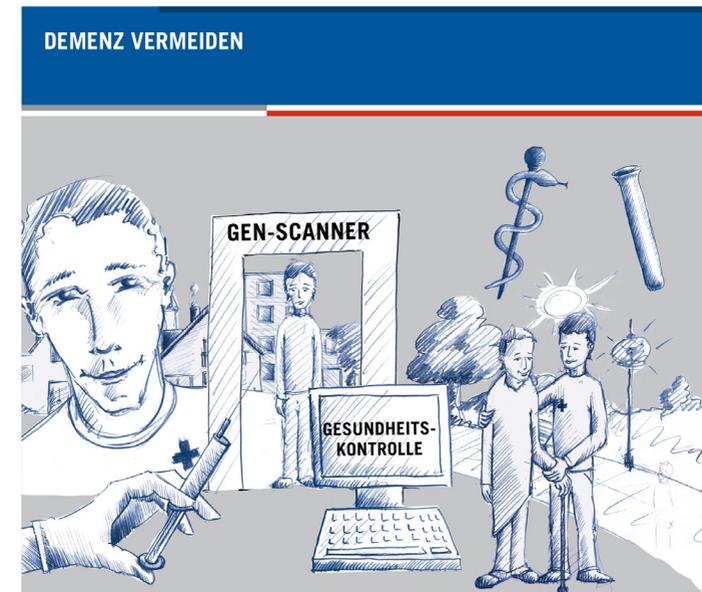


„(...) Gemeinsam mit der Demenzberaterin wurde der Hilfeplan angepasst. Frau B. erhält jetzt eine ambulante Tagesbetreuung. Die gerontopsychiatrische Fachkraft Frau A. besucht sie zweimal täglich für mehrere Stunden. Dank ihrer hohen kommunikativen Kompetenzen findet sie schnell einen Zugang zu Frau B. und kann Missverständnisse zwischen ihr und der Umwelt entschärfen. Auch wirkt Frau B. wesentlich entspannter, seit dem Frau A. mit ihr gemeinsam alte Fotoalben anschaut, ihren geliebten Beethoven hört und mit Duftölen und speziellem Licht für eine gemütliche Atmosphäre sorgt. (...)“ (Auszug aus der Storyline)

Beschreibung des Szenarios

Im Jahre 2030 ist die Demenz zu einer „normalen“ Erkrankung geworden, die gesellschaftlich getragen wird. Die Forschung auf allen Gebieten der Demenz wird **gefördert**. Die politischen Programme greifen und sichern die **nachhaltige Umsetzung der Forschungsergebnisse**. Die Möglichkeiten zur **Risikoermittlung** sind weiter entwickelt worden und werden **flächendeckend** in der Gesellschaft angewendet. Wirksame demenzspezifische Präventionsmaßnahmen, beispielsweise eine **freiwillige Impfung**, sind gefunden worden und werden angeboten. Die sozialen Unterstützungssysteme für Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige weisen eine Mix-Struktur aus „Aufsuchender und Komm-Struktur“ auf. Die verschiedenen Versorgungsangebote für Menschen mit Demenz sind überwiegend wirksam und fördern, auch durch ihre individuelle und bedürfnisgerechte Anwendung, die Lebensqualität der Betroffenen nachweislich. Die Versorgung von Menschen mit Demenz wird durch **kooperative Pflegearrangements** aus privaten und professionellen Personen geleistet. **Bürgerschaftliches Engagement** wird dabei in der Gesellschaft **wertgeschätzt** und ist in die Versorgung von Menschen mit Demenz integriert. Ebenfalls ist die Zuwanderung von Betreuungs- und Pflegekräften aus dem Ausland gesetzlich geregelt und wird durch eine Green-Card politisch gefördert. Ausländische Kräfte können sowohl in öffentlichen Einrichtungen als auch in privaten Haushalten beschäftigt werden, sodass zusammen mit den ehrenamtlichen Helfern **ausreichend multiprofessionelles Personal** vorhanden ist. Gute **Technologien zur Pflegeunterstützung und Autonomieförderung von Menschen mit Demenz** sind allgemein verfügbar. Durch qualifiziertes Personal können Technologien, wie z.B. „das intelligente Haus“, effizient und bedürfnisgerecht in der Versorgung von Menschen mit Demenz genutzt werden und unterstützen dabei ein **variationsreiches und gemeindenahes Wohnangebot** („Quartier“) für Menschen mit Demenz mit fließenden und alternativen Übergängen zwischen dem Wohnen in der privaten Wohnung und einer stationären Einrichtung. Technologien im öffentlichen Raum bieten eine **bedürfnisgerechte Infrastruktur der Gemeinde** für Menschen mit Demenz und unterstützen einen möglichst langen Verbleib in der gewohnten Umgebung.

Szenario 5: Demenz vermeiden



„Der 13-jährige Robert muss zur U10. Diese Untersuchung (...) ist mittlerweile bei allen 12-14-jährigen Schülern Pflicht. Bei Robert wurde dabei mittels Genanalyse (...) festgestellt, dass er ein 65-prozentiges Risiko hat, bis zu seinem siebzigsten Lebensjahr an einer Alzheimer- Demenz zu erkranken. (...) Wegen des erhöhten Risikos hat ihn die Kinderärztin zur Impfung einbestellt. Eigentlich mag Robert keine Spritzen, aber seine Mutter hat gesagt, dass sie sonst seine Krankenkassenbeiträge nicht mehr bezahlen könne. (...)“ (Auszug aus der Storyline)

Beschreibung des Szenarios

Im Jahre 2030 wird Forschung auf den Gebieten der Demenz politisch gefördert. Die **effiziente Forschung** führt dazu, dass wirksame, also der Lebensqualität der Betroffenen förderliche Versorgungsangebote und Therapien zum Einsatz kommen. Die Errungenschaften der Forschung werden durch **konsequente politische Umsetzungsprogramme** nachhaltig und flächendeckend in die Versorgung von Menschen mit Demenz implementiert. Es besteht eine **gesetzliche Verpflichtung zur Risikoermittlung** für alle Bürger und eine **Impf-**

pflicht für Menschen mit einem erhöhten Demenzrisiko. Auf diese Weise konnte zwar **verhindert** werden, **dass der prozentuale Anteil der Menschen** mit Demenz an der Gesamtbevölkerung weiter **zunimmt**, die **Selbstbestimmung** der Bürger wurde damit jedoch **eingeschränkt**. Für die Versorgung von Menschen mit Demenz stehen ausreichend viele und gut qualifizierte Personen aus unterschiedlichsten Professionen zur Verfügung. Das **bürgerschaftliche Engagement** für Menschen mit Demenz wird in der Gesellschaft sehr wertgeschätzt. Vielfältige Wohnformen bieten dabei ausreichende Alternativen zu dem Leben in der privaten Wohnung oder einer stationären Einrichtung. Autonomiefördernde und pflegeunterstützende Technologien für Menschen mit Demenz wurden ebenfalls entwickelt, werden aber nur im öffentlichen Bereich flächendeckend angeboten; der Begriff der Barrierefreiheit wird auf Menschen mit Demenz ausgeweitet. Die Infrastrukturen der Gemeinden konnten so verbessert werden und unterstützen die Umsetzung von vielfältigen alternativen Wohnformen für Menschen mit Demenz.

5. Handlungsempfehlungen und Fazit

In der allgemeinen Diskussion wird der demografische Wandel und die konsekutive Zunahme von Menschen mit Demenz fast ausschließlich als bedrohliches Problem dargestellt, welches die gesellschaftlichen und ökonomischen Ressourcen in Deutschland zwangsläufig überfordern wird. Das Sze-Dem-Projekt sollte diese Sichtweise kritisch hinterfragen bzw. unterschiedliche alternative zukünftige Entwicklungen antizipieren.

Wie erwartet hatte das Projekt sehr negative Szenarien (sog. „Dark Szenarios“) als Ergebnis. Hierzu zählen die Autoren insbesondere „Zusammenbruch der Versorgungsstrukturen“ und „Verwahrung von Menschen mit Demenz“. Das Szenario „Gut gemeint und schlecht gemacht“ ist in seiner Zusammensetzung relativ nah am Status quo und zeigt zumindest den politischen Willen zur Verbesserung der Situation der Betroffenen. Das Szenario „Demenz meistern“ zeigt dagegen sehr positive Entwicklungen und wird somit als besonders wünschenswert angesehen, während das Szenario „Demenz vermeiden“ ebenfalls grundsätzlich als positiv einzuschätzen wäre, wenn nicht die Gefahr einer „Gesundheitskontrolle“ – im Sinne eines „Orwellschen Überwachungsstaates“ – deutlich würde. Beide eher positiv eingeschätzten Szenarien beinhalten ein moderates Wirtschaftswachstum, welches dem Durchschnitt der letzten 20 Jahre (inklusive Finanzkrise) ent-

spricht, d.h. sie sollten sich auch mit den vorhandenen Ressourcen realisieren lassen. Wichtig erscheinen hierfür eine effiziente Forschung, insbesondere im Bereich der Versorgung und eine konsequente Umsetzung der Forschungsergebnisse auf politischer und struktureller Ebene. Eine angemessene Unterstützung, Versorgung und Pflege der Betroffenen scheint jedenfalls auch ohne die Entwicklung eines „Heilmittels“ möglich zu sein, sofern ein „Umdenken“ und konsekutiv ein anderer Umgang mit Menschen mit Demenz in der Gesellschaft stattfindet. Aus den Projektergebnissen leiten sich erste Handlungsempfehlungen ab, die langfristig die Versorgung von Menschen mit Demenz in Deutschland verbessern sollen.

5.1 Handlungsempfehlungen für Deutschland

Zwei der fünf in Sze-Dem ermittelten Szenarien bilden Zukunftsentwicklungen ab, die von den Projektmitarbeitern als eher positiv gedeutet wurden (Szenario 4 und 5). Mit Hilfe der Deskriptoren und Ausprägungen wird aus den Szenarien erkennbar, wie das Zusammentreffen verschiedener Faktoren die Zukunft beeinflussen kann. Die Herausarbeitung der zentralen beeinflussenden Faktoren fand durch das Projektteam statt. Die fünf Szenarien wurden dabei gegenüber gestellt. Es wurde geprüft, in welchen Faktoren sich die eher unerwünschten Szenarien von den wünschenswerten unterschieden. Diese Faktoren wurden als ausschlaggebende Faktoren der Ableitung von Handlungsempfehlungen zugrunde gelegt. Die Szenarien 4 und 5 weisen beispielsweise eine hohe gesellschaftliche Sensibilität für das Thema Demenz auf. Bürgerschaftliches Engagement für Menschen mit Demenz findet auf freiwilliger Basis statt, während in den eher negativen Szenarien Demenz stigmatisiert wird und gesellschaftliches Engagement für Menschen mit Demenz „staatlich verordnet“ werden muss. Eine entsprechende Sensibilisierung der Gesellschaft für Menschen mit Demenz kann Stigmatisierungen auflösen und das gesellschaftliche Engagement stärken.

Einen weiteren wesentlichen Aspekt nimmt in den Szenarien sowohl der Fortschritt durch Forschung als auch die nachhaltige Umsetzung von Forschungsergebnissen ein. Beispielsweise zeigt Szenario drei, sehr deutlich, dass ein durch Forschung initiiertes Fortschritt alleine nicht zwangsläufig zu einer verbesserten Versorgungssituation führt. Fortschritte werden nicht in die Versorgung von Menschen mit Demenz implementiert, weil politische Umsetzungsprogramme an den Bedürfnissen der Betroffenen vorbei gehen. Dem gegenüber greifen in Sze-

nario 5 die Umsetzungsprogramme zwar und sind generell positiv zu bewerten, beispielsweise sinkt die Anzahl von Menschen mit Demenz durch eine staatlich geförderte konsequente Impfung von Risikogruppen. Diese Art von politischen Umsetzungsprogrammen artet allerdings in eine Art staatlichen Zwang aus und führt zu Einschränkungen in der Selbstbestimmung. Um politisch wirksame Umsetzungsprogramme zu entwickeln scheint ein enger Austausch zwischen den Betroffenen, Versorgungseinrichtungen, Wissenschaft und Politik notwendig. Ebenfalls zeigen die eher positiven Szenarien, dass durch Forschung auf dem Gebieten der Diagnostik, Therapie und Versorgung Fortschritte erzielt wurden. Beispielsweise konnten Impfstoffe im Szenario 5 die Anzahl von Menschen mit Demenz reduzieren. Im Szenario 4 konnten autonomiefördernde Technologie, sowie der Ausbau von alternativen Wohnformen den Verbleib in der häuslichen Umgebung maßgeblich verlängern. In diesen Bereichen nimmt ebenfalls die ausreichende Verfügbarkeit von qualifiziertem Personal einen zentralen Stellenwert ein. Die eher negativ zu bewertenden Szenarien zeigen deutlich, dass kein oder nicht hinreichend qualifiziertes Personal zu Verfügung steht und die technischen und therapeutischen Möglichkeiten sowie Versorgungskonzepte aufgrund mangelnder Qualifikationen nicht bedürfnisgerecht umgesetzt werden können. Sehr deutlich wird dies in Szenario drei. Während insbesondere im Szenario 4 ausreichend und gut qualifiziertes Personal zu Verfügung steht und so lebensqualitätssteigernde Versorgungsmaßnahmen auf die individuelle Lebenssituation der Betroffenen angewendet werden konnten.

Auf der Basis der Auswertung und Diskussion der Ergebnisse leitete das Projektteam folgende Empfehlungen ab:

- In der Gesellschaft ist das Problembewusstsein bezüglich der Demenzerkrankungen und den Folgen für die Betroffenen weiter zu stärken. Hierzu gehört eine differenzierte Berichterstattung, die auch über die vorhandenen Möglichkeiten positiv berichten sollte.
- Ein Diskurs mit Versorgungseinrichtungen ist notwendig, um moderne Formen der Versorgung zu entwickeln und zu testen.
- Projekte der gemeindenahen Versorgung („Quartier“) sollten gefördert und wissenschaftlich evaluiert werden (Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA) 2007).

- Der Gestaltung bürgerschaftlichen Engagements sollte besondere Aufmerksamkeit gewidmet werden (Vogelwiesche and Sporket 2008).
- Unterstützende und autonomiefördernden Technologien sind hinsichtlich ihrer Effektivität und Effizienz zu untersuchen (Georgieff 2008).
- Neue diagnostische Verfahren sind hinsichtlich ihrer therapeutischen Konsequenzen zu hinterfragen. Ethische Konsequenzen (z.B. der Einsatz von Biomarkern, um das Alzheimer-Risiko zu ermitteln) sollten auf breiter gesellschaftlicher Basis diskutiert werden.
- Neue therapeutische Verfahren (z.B. Impfstoffe zur Demenzprävention) sind hinsichtlich ihrer Wirksamkeit und Sicherheit zu überprüfen.
- Impulse aus der Gesellschaft sollten an forschende Organisationen und Unternehmen weitergereicht werden (beispielsweise über gezielte, gut geförderte Auftragsforschung des Bundes).
- Eine Forschungsförderung sollte so gestaltet werden, dass auch „Freiheiten“ in Grundlagen-, translationaler, klinischer und anwendungsnaher Forschung möglich sind, um auf diese Weise kreative neue Ideen zu generieren.
- Die Versorgungsforschung (im Bereich der Demenz) sollte insgesamt durch ein höheres Fördervolumen gestärkt werden.
- Es sind wissenschaftliche und politische Konzepte zu entwickeln und zu evaluieren, wie der Personalmangel (Pfleger, Ärzte, andere therapeutische Berufe) aufgefangen werden könnte.
- Haben sich Versorgungssettings, Pflegearrangements oder Technologien als sinnvoll erwiesen, so sollten diese nachhaltig in der Versorgung implementiert werden.

5.2 Fazit

In Deutschland ist die Szenario-Methode eher aus dem strategischen Management bekannt, während sie in den Niederlanden seit den 1980er Jahren zur systematischen Weiterentwicklung des Gesundheitssystems eingesetzt wird. Dabei hat sie sich bewährt, um für spezifische Krankheitsbilder Szenarien zu entwickeln und Handlungsoptionen abzuleiten (Phillips 1994; Steering Committee on Future Health Scenarios 1995). Erstmals wurde dieses Verfahren nun auf die Versorgungssituation von Menschen mit Demenz in Deutschland angewendet und hat zu entsprechende Empfehlungen geführt.

Literatur beim Autor / bei der Autorin

Ein Körper ohne Geist? Demenz als Aufforderung zu einer Anthropologie der Leiblichkeit

Michael Coors

Zentrum für Gesundheitsethik, ZfG Hannover

1. Das leiblose Selbst

Seinem Wortlaut nach lässt sich „Demenz“ übersetzen als „Ent-Geistung“, also als das Verschwinden des Geistes eines Menschen. Damit deutet sich schon im Begriff eine anthropologische Problematik an: Was bedeutet es für unser Verständnis des Menschseins, dass der Geist eines Menschen schwindet oder zumindest zu schwinden scheint? Wie gehen wir mit dem dann zurückbleibenden Körper um? Ist da nur noch ein Körper der reagiert?

Man kann schnell ins Fragen kommen, über das, was Menschsein eigentlich ausmacht, wenn man mit dem Thema Demenz konfrontiert ist. Die These, die ich im Folgenden vertrete, ist, dass wir für ein adäquates Verständnis des Phänomens Demenz ein Verständnis der Leiblichkeit des Selbst benötigen, das dem in der Medizinethik dominanten Prinzip des Respekts vor der Selbstbestimmung des Patienten schlicht ermangelt. Das wiederum hat mit der Vorstellung des „Selbst“ zu tun, die diesem Prinzip implizit zugrunde liegt. Dieses Selbst ist nämlich, wie der Philosoph und Ethiker Gernot Böhme (2008) herausgearbeitet hat, ein leib- und körperloses Selbst, dem als Subjekt unseres Handelns die Aufgabe zukam, den Körper und seine Triebe zu kontrollieren.

Diese Unterscheidung zwischen dem denkenden Selbst und der körperlichen Materie, die bereits in der antiken Philosophie begegnet, wird in der Aufklärungsphilosophie zur methodischen Voraussetzung des modernen naturwissenschaftlichen Denkens überhaupt. Insofern ist sie in der modernen medizinischen Forschung immer implizit mit gesetzt und wir können uns dem nicht einfach entziehen. Die Genese und Problematik dieses Menschenbildes kann man sich beim Philosophen René Descartes verdeutlichen: Er unterschied bekanntlich zwischen der *res cogitans*, dem denkenden und erkennenden Subjekt und der *res extensa* als dem, was außerhalb des denkenden Subjekts gegenständlich da ist. Damit wird aber nicht nur zwischen dem Menschen als denkendem Wesen und seiner Außenwelt, also zwischen Innen und Außen, unterschieden, sondern der Mensch selber „spaltet sich [...] auf in ein denkendes Wesen und in ein Wesen, das einen Körper hat“ (Waldenfels 2000, S. 18). Unsere leibliche Konstitution begegnet hier als Teil der Außenwelt, als das, was Gegenstand des denkenden und wollenden Subjekts ist, aber nicht als Voraussetzung desselben (Waldenfels 2000, S. 23).

Dieses physio-psychische Körperschema geht davon aus, dass die Aufnahme von Reizen außerhalb des Subjekts auf der Ebene des Körpers geschieht und

dann im Gehirn physisch und psychisch verarbeitet wird. Auf seltsame Art und Weise wird aus dem physischen Reiz dann eine Wahrnehmung des menschlichen Geistes. Meist wird in unserer alltäglichen naiv-naturwissenschaftlichen Vorstellung vom Menschsein das Gehirn zu der Stelle, an der der physische Reiz sich nicht nur in einen psychischen Prozess, sondern auch in eine Wahrnehmung des Geistes verwandelt. Der menschliche Geist kann dann mit Willensakten auf die Wahrnehmung reagieren, die dann wiederum auf dem umgekehrten Wege durch das Gehirn in physische Nervenreize umgesetzt werden, die dann z.B. zu einer Handlung führen. Das Gehirn wird so zur Schaltzentrale, die zwischen dem empirisch beschreib- und rekonstruierbaren physischen Vorgängen und den psychisch-geistigen Vorgängen vermittelt: Es wird zur Schaltzentrale zwischen dem Körper und der Seele bzw. dem Geist. Wie die Reize zu Wahrnehmungen verarbeitet werden, über die wir dann nachdenken können, das ist in diesem Schema eine Frage der Erkenntnistheorie. Die Ethik hat es dann mit der Frage zu tun, wie sich das Selbst – das hier irgendwo im Bereich des Geistes oder der Seele angesiedelt wird – verhalten soll, wenn es die äußere Wirklichkeit verändert.

Der Kieler Philosoph Hermann Schmitz beschreibt das entscheidende Problem dieses Modells: „Phantastisch ist der zweifache Sprung vom Nervensystem ins Seelenleben und zurück; kein Mensch hat je so etwas beobachtet oder eine Ahnung davon, wie es geschehen könnte.“ (Schmitz 2009, S. 28f) Und dennoch arbeiten wir ständig nach diesem Schema, denn es hat in pragmatischer Hinsicht enorme Vorteile, weil es den gesamten Bereich der res extensa überhaupt erst der empirischen Erforschung zugänglich macht. Hier nämlich kann das denkende Subjekt sich der äußeren Wirklichkeit im Akt des Denkens bemächtigen und diese auf ihre Gesetze hin befragen, ohne sich selbst zu einem Gegenstand empirischer Forschung zu machen, der dann nur noch in Gesetzen der Kausalität zu denken wäre. Der Preis dafür ist allerdings, dass wir die Wirklichkeit in zwei Welten aufteilen: die empirisch erforschbare Erfahrungswirklichkeit und die die Welt des Geistes, in der es die Freiheit des menschlichen Subjekts gibt. Für die empirische Forschung ist das kein Problem, aber zu einem Problem wird es dort, wo sich dieses anthropologische Schema darauf auswirkt, wie wir mit Menschen umgehen.

Das wird am Phänomen Demenz unmittelbar evident. Denn Demenz bedeutet, dass das, was wir in diesem Schema gemeinhin für die Schaltstelle zwischen

Körper und Geist halten, zu degenerieren beginnt: Das Gehirn fängt an seinen Dienst zu versagen und damit wird der Kreislauf vom physischen zum psychischen und zurück an zentraler Stelle unterbrochen. Es bleibt in dieser anthropologischen Konzeption ein Körper ohne Geist zurück. Und das hat dann natürlich Auswirkungen darauf, wie wir uns diesen Menschen gegenüber verhalten: Selbstbestimmung können wir ihnen dann i.d.R. nicht mehr zuschreiben.

2. Die aspektivische Anthropologie des Alten Testaments

Die Chance theologischer Anthropologie besteht in dieser Situation m.E. darin, dass sie von ihren biblischen Grundtexten her nicht auf das bisher vorausgesetzte Schema von Körper und Geist bzw. Seele festgelegt ist, sondern von völlig anderen Voraussetzungen ausgeht. Menschsein wird im Alten Testament (AT) anhand von Unterscheidungen thematisiert, die von den menschlichen Organen ausgehen: Kehle, Herz, Niere usw. (Wolff 2010). Damit führen die Texte des AT eine Reihe von alternativen anthropologischen Unterscheidungen ein, die zu der Unterscheidung von Körper und Seele (bzw. Geist) quer liegen und sich stark an seiner Leiblichkeit orientieren – einer Leiblichkeit, die gerade nicht aus dem Gegensatz zur einer wie auch immer gearteten Seele verstanden wird. Was der Mensch ist, wird thematisiert unter Bezug auf leibliche Aspekte des Menschseins, die sich häufig an bestimmten Organen festmachen. Der Alttestamentler Bernd Janowski (2003; 2009) charakterisiert diese Art der Rede im Anschluss an die Ägyptologen Brunner-Traut (1990) und Assmann (2001) als Prinzip der Aspektive: die Einheit des Menschseins wird nicht an sich wahrgenommen, sondern an bestimmten Organen wird das Ganze des Menschen unter einem bestimmten Aspekt thematisiert. Dem entspricht auf der anderen Seite das Prinzip der Konnektivität: Die Einzelaspekte sind gleich einem Netz miteinander verbunden und werden so als ein Ganzes wahrgenommen.

In systematischer Perspektive aufschlussreich ist dabei, dass unser Begriff von „Seele“ sich auf dem Wege mehrfacher Übersetzung auf einen dieser leiblichen Aspektbegriffe des Alten Testaments zurückführen lässt. Das hebräische Wort für Kehle (näfäsch) bezeichnet nämlich u.a. den Menschen unter dem Aspekt seiner Lebendigkeit. Übersetzt wurde näfäsch dann in der griechischen Übersetzung des AT, der Septuaginta, mit psyche, was im lateinischen als anima übersetzt wurde. Weil Luther sich in seiner Übersetzung des hebräischen

AT auch an der Septuaginta orientierte, übersetzte er nāfāsch fast durchgängig mit dem deutschen Wort „Seele“ (Rösel 2009): Von der Kehle zur Seele. Dabei lag schon in der griechischen Übersetzung mit psyche die Tendenz, den hebräischen Begriff von Lebendigkeit im Sinne der platonischen Seelenvorstellung zu interpretieren: also als inhalts- und materieloses Selbst. Am Anfang aber, in den hebräischen Texten, steht eine ganz andere Verwendung dieses Wortes: „Seele“ (nāphāsch) steht dort für die Betrachtung des ganzen leiblichen Menschen unter dem Aspekt seiner Lebendigkeit: D.h. die Seele ist hier alles andere als leiblos, sondern ein Aspekt leiblicher Existenz. Verstehen wir das Wort „Seele“ also in diesem Sinne, dann verweist es nicht auf eine materie- und inhaltsloses Selbst, sondern „Seele“ verweist auf den ganzen leiblichen Menschen unter dem Aspekt seiner Lebendigkeit.

3. Leibphänomenologische Perspektiven

Diese theologischen Überlegungen lassen sich unterstützen durch den Verweis auf die philosophische Tradition der Phänomenologie, die im 20. Jahrhundert zu ähnlichen Ergebnissen gekommen ist. Dabei wird in der deutschsprachigen Philosophie die Unterscheidung zwischen Leib und Körper zentral: Der Leib, so formuliert es Waldenfels (2000, S. 15), ist „unser Leib, den wir erleben, den wir spüren, mit dem wir uns bewegen“. Man kann auch sagen: „Mein Leib bin ich.“ Mit „Körper“ hingegen wird dann die Art und Weise bezeichnet, wie uns der Leib zum Ding, zum Gegenstand wird, den wir haben und kontrollieren (vgl. auch Plessner 1975, S. 231f). Der Leib, so formuliert es Merleau-Ponty, ist unsere Verankerung in der Welt: Durch den Leib nehmen wir die Welt wahr und handeln in ihr (1966, S. 174). Bevor mir also mein Leib als Teil der res extensa zum Gegenstand wird, den ich erforschen und bestimmen kann, bin ich immer schon leiblich da und beziehe mich leiblich auf die Welt und andere Menschen. Mein Vorschlag ist hier, die Begrifflichkeiten der traditionellen Anthropologie (Körper, Seele, Geist) im Horizont des aspektivischen Denkens des Alten Testaments aufzunehmen, diese Begriffe aber nicht als Hinweise auf unterschiedliche Teile unserer Selbst zu verstehen, sondern als Aspekte leiblicher menschlicher Existenz: Wir können den ganzen Menschen als Körper anschauen und als solchen empirisch untersuchen und behandeln. Wir können den ganzen leiblichen Menschen als Seele ansehen, und d.h. dann ganz im Sinne des hebräischen nāfāsch, dass wir auf die Lebendigkeit des Menschen schau-

en. Wir können den ganzen leiblichen Menschen als Geist ansehen, wenn wir seine intellektuellen Fähigkeiten in den Fokus unserer Wahrnehmung stellen. Wir sehen dabei immer den ganzen Menschen, aber eben je unter einem bestimmten Aspekt. Alle Aspekte aber beziehen sich auf die leibliche Existenz des Menschen. Mit dem Begriff „Leib“ beziehen wir uns auf den ganzen Komplex körperlicher, psychischer, mentaler Fähigkeiten als einer komplexen Einheit. Daraus folgt dann auch, dass menschliche Identität ohne Bezug auf seine leibliche Konstitution nicht zu denken ist. Das wiederum ist uns aus unserem alltäglichen Erleben nur zu gut bekannt: Woran erkennen wir denn einen Menschen wieder, wenn nicht am Ausdruck seines Gesichts, am Blick seiner Augen, an der Haltung seines Körpers? Im Blick auf den Umgang mit Menschen mit Demenz eröffnet solch eine Anthropologie der Leiblichkeit die Perspektive, dass uns in der leiblichen Präsenz eines Menschen mit Demenz und in seinem leiblichen Agieren, ein leibliches Selbst entgegentritt, das uns auch moralisch in die Pflicht nimmt. Auch der Mensch mit Demenz muss als leibliches Selbst in seinen Ansprüchen ernstgenommen werden. Denn mit dem Schwinden geistiger Fähigkeiten in der Demenz, verschwindet nicht das Selbst des Menschen, sondern nur ein Aspekt seiner leiblichen Identität. Ethisch bedeutet dies, dass uns auch in der Person des Menschen mit Demenz noch ein Anspruch auf Selbstbestimmung begegnet. Damit ist nicht geleugnet, dass solch leibliche Ausdrücke von Selbstbestimmung sehr viel schwerer zu deuten sind als andere selbstbestimmte Ausdrücke. Das enthebt uns aber nicht der Pflicht, uns darum zu bemühen, auch diese leiblichen Ausdrücke als selbstbestimmte Äußerungen zu verstehen. Wir können dem Menschen mit Demenz sein Selbst nicht absprechen, sondern das Selbst ist auch in der leiblichen Präsenz noch gegeben und bildet eine Herausforderung, der wir uns stellen müssen.

Literatur beim Autor / bei der Autorin

Demenzkrankungen - Entscheidungen mit oder über Menschen mit Demenz?*

Martina Schmidhuber

Friedrich-Alexander Universität Erlangen-Nürnberg

*Dieser Beitrag beruht auf dem Vortrag „Demenzkrankungen – Entscheidungen mit oder über den Patienten?“ beim medizinethischen Symposium „Zwischen Ökonomie und Menschlichkeit“ am 15. April 2016 in Köln und ist in einer ausführlicheren Fassung in Form des Artikels Der Stellenwert von Autonomie für ein gutes Leben Demenzbetroffener, Salzburger Beiträge zur Sozialethik 5, Salzburg 2013 erschienen.

Der Begriff Autonomie lässt sich auf das Altgriechische *autonomía* zurückführen. Das bedeutet: sich selbst Gesetze gebend, Eigengesetzlichkeit, selbständig. *Autos* bedeutet Selbst, *nomos* ist das Gesetz. Das erklärt, warum die Begriffe Autonomie und Selbstbestimmung in der deutschsprachigen Literatur meistens synonym verwendet werden, wie dies auch im Folgenden getan wird.

Um Menschen mit Demenz eine Form der Selbstbestimmung zuschreiben zu können, müssen auch kleine, alltägliche Entscheidungen als Form der Selbstbestimmung und als Erfolg angesehen werden, wie z.B. die Wahl des Essens, der Kleidung und die Entscheidung, welchen Tätigkeiten er nachgehen möchte (Füsgen 1995, 69; Menne/Whitlach 2007, 818). Autonomie soll gefördert werden, indem eine angenehme Umgebung geschaffen wird (Oppenheimer 2009, 422) und Menschen mit Demenz soweit wie möglich in tägliche Entscheidungsprozesse einbezogen werden (Defanti 2007, 219; Rai/Eccles 2009, 126). Damit Menschen mit Demenz mitentscheiden können, ist es erforderlich, ihnen ihre Situation und ihre Optionen angemessen zu vermitteln und sie dabei nicht zu überfordern (Briggs/Vernon 2009, 25f; Oppenheimer 2009, 422; Oliver/Gee 2009, 54). Aufgrund der Schwierigkeit, die Autonomie richtig einzuschätzen, besteht aber auch das Risiko, die Fähigkeit zur Selbstbestimmung zu unterschätzen und Menschen mit Demenz zu entmündigen, zu infantilisieren und zu paternalisieren (Oppenheimer 2009, 412). Dadurch ist permanent ein Spannungsfeld zwischen Förderung der Autonomie und Bevormundung gegeben, dem es sich zu stellen gilt.

So zeigt sich diese Schwierigkeit insbesondere in der Einschätzung der Fahrtüchtigkeit im frühen Stadium der Demenz (Robinson/O'Neill 2009, 107; Rai/Eccles 2009, 131). Zur Sicherheit Betroffener und anderer wird Menschen mit Demenz die Fahrerlaubnis nach ärztlichem Attest oftmals entzogen. Dadurch können sich Menschen mit Demenz jedoch entmündigt fühlen.

Ein schwerwiegendes Problem stellt die selbstbestimmte Entscheidung von Menschen mit Demenz zur Forschung dar (Nuffield Council on Bioethics 2009, 135-138). Einerseits ließe sich argumentieren, dass man Forschung auf Betroffene im leichten bis mittelschweren Stadium beschränken könnte, weil sich diese am ehesten noch selbstbestimmt zu einer Teilnahme entscheiden können. Andererseits ist aber gerade die Forschung an Menschen mit Demenz im fortgeschrittenen Stadium besonders wichtig, um wirksame Behandlungsmaßnahmen finden zu können (Helmchen/Lauter 1995; Hughes/Baldwin 2008). Deshalb, so konstatieren Helmchen und Lauter, kann auf die Einbeziehung gerade schwerst-

kranker Menschen mit Demenz für die Optimierung einer Behandlung nicht verzichtet werden (Helmchen/Lauter 1995, 2f). Die Autoren argumentieren, dass die Forschung mit Einwilligungsunfähigen gerade deshalb so wichtig ist, weil diesen mit erfolgreichen Forschungsergebnissen die Fähigkeit zur Selbstbestimmung wiedergegeben werden kann (Helmchen/Lauter 1995, 27).

Als ein adäquates Mittel zur Selbstbestimmung wird aus rechtlicher Sicht die Patientenverfügung gesehen (§ 1901a Abs. 1 BGB). Im gesunden, selbstbestimmungsfähigen Zustand kann verfügt werden, wie man zu einem späteren Zeitpunkt behandelt oder eben nicht behandelt werden möchte (Defanti 2007, 221). Aus rechtlicher Sicht muss nach der Patientenverfügung gehandelt werden, wenn sie auf ihre Gültigkeit geprüft wurde und auf die eingetretene Situation zutrifft (Bundesärztekammer 2011, 347). Dennoch wird aus ethischer Perspektive diskutiert, ob eine Patientenverfügung tatsächlich stets der Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz gerecht wird, weil wir Personen grundsätzlich zugestehen, ihre Meinung zu ändern (Harvey 2006, 59f; Oppenheimer 2009, 424; Maio 2010, 214; Schmidhuber 2014). Im Lichte neuer Informationen, in einer neuen Situation und unter anderen Umständen können Personen frühere Entscheidungen verwerfen und andere treffen (Dresser 2006, Oppenheimer 2009, 424). So kann eine Person in einem frühen Stadium ihrer Erkrankung verfügt haben, sie keineswegs wiederzubeleben, wenn es in einem fortgeschrittenen Stadium der Demenz zu einem Atemstillstand käme. Angenommen, die Person befindet sich schließlich in einem fortgeschrittenen Stadium und kann sich nicht mehr mitteilen, scheint aber das, was sie noch vom Leben hat, zu genießen. Sollte dann um jeden Preis die Patientenverfügung umgesetzt werden? Einige Autoren nehmen an, dass die Meinung der Person vor der Demenzerkrankung die selbstbestimmte ist (Gerhardt 2012, 72; Dworkin 2006). Nur weil die von Demenz betroffene Person ihre Meinung nicht mehr äußern kann, darf nicht angenommen werden, dass sie nun eine andere hätte, so die Verfechter der Patientenverfügung. Die früher getroffene Entscheidung muss in dieser Sicht im aktuellen Zustand zugunsten der Autonomie des Patienten umgesetzt werden. Andere hingegen geben die Kluft zwischen faktischer Einstellung von heute und antizipierter Vorstellung von morgen zu bedenken (Maio 2010, 213; Nuffield Council on Bio-ethics 2009, 81-83). Es könnte nämlich durchaus der Fall sein, dass die Patientenverfügung nicht dem entspricht, was pflegende Angehörige als bestes Interesse im aktuellen Zustand des Menschen mit Demenz wahrnehmen (Briggs/Vernon 2009, 29; Harvey 2006,

59; Nuffield Council on Bioethics 2009, 84), weil er etwa noch Lebensfreude zeigt. Vor allem wegen der Unumkehrbarkeit lebensbeendender Maßnahmen sollten lebensbejahende Zeichen ernst genommen werden, so auch das Postulat des Deutschen Ethikrates (Deutscher Ethikrat 2012, 48f).

An den genannten Beispielen zeigt sich, dass es sich in der Praxis als äußerst schwierig erweist, die Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz zu eruieren und zu fördern. Das Problem liegt darin, dass nicht geklärt ist, was Selbstbestimmung bei Menschen mit Demenz ist oder sein kann. Soll ein Autonomie-Verständnis sinnvoll auf Menschen mit Demenz angewandt werden, ist es hilfreich, Autonomie graduell zu verstehen. Während die Autonomie von Kindern im Laufe der Jahre graduell zunimmt, nimmt jene von Menschen mit Demenz mit dem Fortschreiten der Erkrankung graduell ab. Zudem kann das Verständnis der lokalen Autonomie zur Klärung der Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz herangezogen werden. Denn die Fähigkeiten von Menschen mit Demenz nehmen in gewissen Lebensbereichen stark ab, in anderen Bereichen wiederum können sie noch länger Entscheidungen treffen, v.a. was ihre bevorzugten Tätigkeiten betrifft. Die Förderung der Autonomie bei Demenz ist darüber hinaus eng an die von Seiten der feministischen Philosophie betonten Relationalität geknüpft: Menschen mit Demenz brauchen andere Menschen, um sich für Dinge in ihrem Leben, die ihnen wichtig sind, entscheiden zu können. Je vulnerabler Menschen in bestimmten Situationen sind, umso mehr sind sie auf andere angewiesen. Bei der jährlichen Alzheimer Europe Conference halten neben Wissenschaftlern immer auch Menschen mit Demenz – häufig mit Unterstützung ihrer Angehörigen – einen Vortrag zu ihrer Lebensgeschichte und zu ihrer Vorstellung eines guten Lebens. Ihr Motto lautet: „Nothing about us without us.“ Dieser Wunsch, nicht nur über Menschen mit Demenz zu sprechen und über sie zu forschen, sondern sie bei allem soweit wie möglich zu integrieren, sollte stets im Umgang mit Menschen mit Demenz berücksichtigt werden.

Literatur beim Autor / bei der Autorin

Die Vortragenden

Prof. Dr. phil. Gabriele Meyer

Medizinische Fakultät, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

Nach mehrjähriger Berufserfahrung als Krankenschwester studierte Gabriele Meyer (*1966) Gesundheitswissenschaften und Germanistik und promovierte als wissenschaftliche Mitarbeiterin im Bereich Gesundheitswissenschaften der MIN-Fakultät der Universität Hamburg. An der Universität Bremen folgte eine Juniorprofessur für Pflegewissenschaft und an der Universität Witten/Herdecke die Professur für Klinische Pflegeforschung. Seit 2013 ist sie Inhaberin der Professur für Gesundheits- und Pflegewissenschaften an der Martin-Luther Universität Halle-Wittenberg und leitet an der Medizinischen Fakultät Halle das Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaften. Sie war Vorsitzende des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin und ist Chefredakteurin der Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen. Gabriele Meyer ist Mitglied im Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen und seit 2016 Mitglied des Deutschen Ethikrat.

Prof. Dr. Horst Christian Vollmar, MPH

Institut für Allgemeinmedizin, Friedrich-Schiller-Universität Jena

Als Master of Public Health bildete sich Horst Christian Vollmar (*1967) an der Universität Düsseldorf zum Facharzt für Allgemeinmedizin sowie in Medizinischer Informatik, Sportmedizin und Ärztliches Qualitätsmanagement weiter. An der Universität Witten/Herdecke folgten die wissenschaftlichen Mitarbeit am medizinischen Wissensnetzwerk evidence.de und am Institut für Allgemeinmedizin und Familienmedizin. Am Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen, Helmholtz-Gemeinschaft, leitete er die Arbeitsgruppe „Wissenszirkulation und Implementierungsforschung“, und war am Fraunhofer-Institut für System- und Innovationsforschung Projektleiter im Geschäftsfeld Gesundheit. Am Institut für Allgemeinmedizin der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf lei-

tete Horst Christian Vollmar den Forschungsschwerpunkt „Umgang mit Gesundheit und Kranksein im Alter“. Seit 2016 ist er an der Friedrich-Schiller-Universität Jena Professor für Versorgungsforschung und stellvertretender Leiter des Instituts für Allgemeinmedizin.

Dr. Michael Coors

Zentrum für Gesundheitsethik an der Akademie Loccum, Hannover

Nach dem Studium der Evangelischen Theologie und Philosophie in Bonn, Tübingen und Durham (UK) und dem Vikariat in Bergisch Gladbach/Schildgen promovierte er in Systematischer Theologie an der Universität Greifswald. An der Theologischen Fakultät der Universität Rostock war er wissenschaftlicher Mitarbeiter. Er ist stellvertretender Sprecher der Landesvertretung Niedersachsen/Bremen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, Projektbeirat des Forschungsprojektes INSIDE-DEM (Verhalten von Menschen mit Demenz verstehen durch technisch unterstützte Diagnose und Entscheidungshilfe) am Wittener DZNE (Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen) in der Helmholtz-Gemeinschaft und Beirat der Messe „Leben und Tod“ in Bremen. Seit 2011 ist Michael Coors (*1976) theologischer Referent am Zentrum für Gesundheitsethik und Pastor der Evangelisch-Lutherischen Landeskirche Hannover.

Dr. Martina Schmidhuber

Friedrich-Alexander Universität Erlangen-Nürnberg

Martina Schmidhuber (*1981), Dr. phil. fac. theol., war nach dem Philosophiestudium an der Universität Salzburg wissenschaftliche Mitarbeiterin ebendort, anschließend an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) am Institut für Geschichte, Ethik und Philosophie der Medizin, danach an der Universität Bielefeld und am Internationalen Forschungszentrum (ifz) in Salzburg tätig. Seit 2013 ist sie am Institut für Geschichte und Ethik der Medizin an der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg wissenschaftliche Mitarbeiterin sowie Fellow im Emerging Fields-Projekt „Human Rights in Healthcare“.

Die Stiftung Allgemeinmedizin

„Mit der Stiftung Allgemeinmedizin wollen wir die vielen Facetten des Hausarztberufes ausleuchten und ergründen und so junge Menschen für diesen Beruf begeistern.“ Prof. Dr. Jochen Gensichen, Gründer der Stiftung Allgemeinmedizin

Die Stiftung Allgemeinmedizin wurde 2013 gegründet, um auf die Schlüsselposition der Allgemeinmedizin innerhalb der gesundheitlichen Versorgung aufmerksam zu machen und die Rolle der Hausarztpraxis als verlässlicher Erstversorger weiterzuentwickeln und zu stärken.

Die Stiftung Allgemeinmedizin

- informiert die Öffentlichkeit über den Beruf des Hausarztes
- fördert die allgemeinmedizinische Aus-, Weiter- und Fortbildung im Fachgebiet der Allgemeinmedizin
- unterstützt den allgemeinmedizinischen Nachwuchs
- fördert die Forschung und Entwicklung allgemeinmedizinisch relevanter Diagnose-, Behandlungs- und Versorgungskonzepte mit dem Ziel, die Patientenversorgung zu optimieren
- fördert die Verbreitung neuer Forschungsergebnisse in medizinischen Fachkreisen sowie in der Öffentlichkeit und kommuniziert deren Bedeutung für Medizin und Gesellschaft
- unterstützt die nationale und internationale Vernetzung allgemeinmedizinischer Aktivitäten

Die Stiftung Allgemeinmedizin wird fördernd in drei Bereichen tätig:

Wahrnehmung der Allgemeinmedizin: Die Stiftung Allgemeinmedizin möchte allgemeinmedizinische Kernkompetenzen für eine breite Öffentlichkeit aus Bürgern, Medien, Gesundheitspolitik sichtbar machen und angehende Ärzte für dieses Thema sensibilisieren.

Führungskräfte für die Allgemeinmedizin: Die Stiftung Allgemeinmedizin möchte mehr klinisch-hausärztliche Kompetenz für die Gestaltung unseres Gesundheitswesens bereitstellen. Sie unterstützt die Qualifizierung von Hausärzten zu Führungspersönlichkeiten für Wissenschaft, Wirtschaft und Politik.

Forschungsprojekte für die Allgemeinmedizin: Die Stiftung Allgemeinmedizin möchte neue allgemeinmedizinische Forschungsthemen fördern und einzelne Projekte unterstützen. Die Stiftung Allgemeinmedizin möchte daher Projektideen mit Bezug zur hausärztlichen Versorgung fördern. Ausdrücklich sollen auch Projektideen mit geringem Ausreifungsgrad gefördert werden, sofern sie über eine hohe praktische Relevanz verfügen. Grund: Auch frühe Pilotversuche, die nicht weitergeführt wurden, bergen wertvolle Erfahrungen aus dem Versorgungsalltag.

Ausführliche Informationen zur Stiftung im Internet unter:

www.stiftung-allgemeinmedizin.de

Kontakt:

Kaiserstr. 58c

60329 Frankfurt am Main

Telefon: 089 4400-53779

E-Mail: gensichen@stiftung-allgemeinmedizin.de

Bankverbindung

Stiftung Allgemeinmedizin

Sparkasse Jena

Kto.: 180 296 55 BLZ: 830 530 30

IBAN: DE73 8305 3030 0018 0296 55

SWIFT-BIC: HELADEF1JEN

Steuer-Nr.: 162 / 142 / 09741 (Finanzamt Jena)

