

Ida Lamp (Hrsg.)

# Umsorgt sterben

Menschen mit Demenz in ihrer  
letzten Lebensphase begleiten

Mit einem Geleitwort von Andreas Kruse



**Die Herausgeberin:**

Ida Lamp, Dipl.-Theologin, Psychosoziale Beraterin, Psychoonkologin, Geschäftsführerin  
des Palliativen Hospiz Solingen e. V. [www.ida-lamp.de](http://www.ida-lamp.de)

Ida Lamp (Hrsg.)

# Umsorgt sterben

Menschen mit Demenz in ihrer letzten  
Lebensphase begleiten

Verlag W. Kohlhammer

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Warenbezeichnungen, Handelsnamen oder sonstiger Kennzeichen in diesem Buch berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese von jedermann frei benutzt werden dürfen. Vielmehr kann es sich auch dann um eingetragene Warenzeichen oder sonstige gesetzlich geschützte Kennzeichen handeln, wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

1. Auflage 2010

Alle Rechte vorbehalten

© 2010 W. Kohlhammer GmbH Stuttgart

Gesamtherstellung:

W. Kohlhammer Druckerei GmbH + Co. KG, Stuttgart

Printed in Germany

ISBN 978-3-17-020737-0

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-026503-5

# Geleitwort

Media in vita in morte sumus – kehrs umb – media in morte in vita sumus  
(Mitten im Leben wir sind vom Tode umfungen  
– kehrs umb –  
Mitten im Tode wir sind vom Leben umfungen)

Martin Luther (1483–1546) nach Notker der Stammler (um 900 n. Chr.)

Als bedeutende Aufgabe im Lebenslauf ist die Integration zweier grundlegender Ordnungen zu verstehen: die Ordnung des Lebens und die Ordnung des Todes. In den einzelnen Lebensaltern besitzen die beiden Ordnungen unterschiedliches Gewicht: In den frühen Lebensaltern steht eher die Ordnung des Lebens im Zentrum – ohne dass die Ordnung des Todes damit ganz „abgeschattet“ werden könnte – in den späten Lebensaltern tritt hingegen die Ordnung des Todes immer mehr in den Vordergrund, ohne dass dies bedeuten würde, dass die Ordnung des Lebens damit aufgehoben wäre. Wenn Menschen an einer fortgeschrittenen Demenz leiden, dann werden sie selbst, dann werden auch ihre engsten Bezugspersonen immer stärker mit der Ordnung des Todes konfrontiert: Die hohe Verletzlichkeit und die Vergänglichkeit dieser Existenz sind zentrale Merkmale der Ordnung des Todes. Doch dürfen wir auch bei der Konfrontation mit der Ordnung des Todes nicht die Ausdrucksformen der Ordnung des Lebens übersehen. Denn auch im Stadium höchster Verletzlichkeit, auch beim Vorliegen stark ausgeprägter psychopathologischer Symptome und körperlicher wie kognitiver Einbußen, ist nicht selten ein differenzierter emotionaler Ausdruck zu beobachten, der auf die Ordnung des Lebens verweist. Wer sich umfassend mit der Lebenssituation demenzkranker Menschen auseinandergesetzt und diese begleitet hat, erkennt auch bei weit fortgeschrittener Erkrankung nicht nur Zeichen der Ordnung des Todes, sondern auch Zeichen der Ordnung des Lebens. Er wird niemals die Lebensqualität des demenzkranken Menschen grundsätzlich in Frage stellen.

Wenn von der Ordnung des Todes gesprochen wird: Was ist mit dem Begriff der „Ordnung“ gemeint? Mit diesem Begriff wird zum Ausdruck gebracht, dass der Tod nicht ein einzelnes Ereignis darstellt, sondern vielmehr ein unser Leben strukturierendes Prinzip, das in den verschiedensten Situationen des Lebens sichtbar wird – z. B. dann, wenn wir an einer schweren, lang andauernden Erkrankung leiden, die uns unsere Verletzlichkeit und Begrenztheit sehr deutlich vor Augen führt, oder dann, wenn wir eine nahestehende Person verlieren.

Mit Ordnung des Lebens ist hingegen das Streben des Menschen nach Selbstaktualisierung angesprochen. Damit soll ausgesagt werden, dass die erhaltenen Funktionen und Fähigkeiten der Person nach Ausdruck, nach Verwirklichung streben und dieser Ausdruck, diese Verwirklichung die Grundlage für das Erleben glücklicher, gelungener, erfüllter Momente bildet. Das Streben nach Selbstaktualisierung ist erkennbar, solange der Mensch lebt. Nun ist bei der Erörterung der Menschenwürde im Prozess der Demenz und des Sterbens nicht selten die Tendenz erkennbar, die Selbstbestimmung und Auto-

nomie des Menschen ganz in das Zentrum zu rücken und andere Aspekte des Menschseins in den Hintergrund treten zu lassen. Abgesehen davon, dass wir nicht die Würde des anderen definieren können – der Mensch besitzt grundsätzlich als Mensch Würde – erscheint die alleinige Betonung von Selbstbestimmung und Autonomie viel zu eng. Genauso bedeutsam – und im Verlauf der Demenz oder im Prozess des Sterbens vielleicht noch bedeutsamer – ist die Selbstaktualisierung. Das Bedürfnis nach Selbstaktualisierung wie auch deren Ausdrucksformen zu verstehen und sensibel auf diese zu antworten, ist eine anspruchsvolle, im höchsten Sinne humane Aufgabe der Begleitung demenzkranker und sterbender Menschen. Dabei mag sich dieses Bedürfnis nach Selbstaktualisierung zum Teil hinter körperlichen und kognitiven Symptomen verbergen – doch ist es bei einer tieferen Zuwendung und kontinuierlichen Begleitung des Menschen immer erkennbar.

Das vorliegende Buch gibt ein eindrucksvolles Zeugnis von der Verbindung der Ordnung des Todes mit der Ordnung des Lebens in der Grenzsituation der Demenzerkrankung. Sie verleugnet nicht die ausgeprägte Verletzlichkeit des an einer Demenz leidenden Menschen, nicht die Vergänglichkeit des menschlichen Lebens, die gerade bei der weit fortgeschrittenen Demenz so deutlich hervortritt. Und doch macht sie die Ordnung des Lebens in dieser Grenzsituation stark: Die Beiträge zeigen in ihrer Gesamtheit auf, welche Wirkungen eine fachlich und ethisch fundierte Pflege und Begleitung demenzkranker Menschen am Ende ihres Lebens zu erzielen vermag. Die hohen Anforderungen an das betreuende Team werden dabei nicht verschwiegen, sondern – im Gegenteil – besonders hervorgehoben, was aber gerade notwendig ist, wenn es darum geht, neben dem Humanen dieser Begleitung deren fachliche Fundierung aufzuzeigen. Es wird weiterhin die Vielfalt und Komplexität der Anforderungen dargestellt, die mit der Begleitung demenzkranker Menschen am Lebensende verknüpft sind, doch zugleich deutlich gemacht, welches Potenzial Pflege und Begleitung besitzen, um diesen Anforderungen gerecht zu werden, auf diese fachlich wie ethisch fundiert zu antworten.

Dabei ist zu bedenken: Gerade bei jenen Menschen, die an einer Demenz leiden, tritt die Abhängigkeit von der Hilfe anderer Menschen sehr deutlich hervor. Es ist ein großer Entwicklungsschritt, in einer Lebenssituation, in der auf Hilfe und Beistand anderer Menschen nicht mehr verzichtet werden kann, zu einer Haltung der bewusst angenommenen Abhängigkeit zu finden. Diese bewusste Annahme ist nur möglich, wenn sich Menschen in ihrer Würde geachtet sehen, wenn sie Vertrauen in andere Menschen haben, wenn sie sich als geschützt erleben. Pallium, ein aus dem Lateinischen stammendes Wort, ist mit Mantel zu übersetzen – auf die Palliativmedizin und Palliativpflege übertragen, heißt dies: Wir legen um den besonders verletzlichen Menschen einen Mantel, wir schützen diesen vor Schmerzen, vor Symptomen, aber auch vor übermäßiger seelischer Not. Vor allem aber: Wir versichern diesen unserer Solidarität in einer Grenzsituation, in der er ohne diese Solidarität nicht mehr sein kann. Diese Haltung durchzieht die Beiträge dieses Buches wie ein *cantus firmus* – neben den sehr wertvollen Kenntnissen und Einsichten, die der Leser beim Studium der Beiträge gewinnt, ist es dieser *cantus firmus*, ist es diese von Solidarität und Fürsorge bestimmte Grundhaltung, die in besonderer Weise anspricht.

Gerade bei Demenzkranken besteht die Gefahr, dass noch vorhandene Kompetenzen übersehen werden. Offenkundige kognitive Defizite können dazu verleiten, anzunehmen, dass der Demenzkranke gar nichts mehr versteht, dass er zu einer normalen Interaktion gänzlich unfähig ist. Dagegen zeigen neuere Erkenntnisse – und diese gehen in die Bei-

träge dieses Buches ein –, dass Demenzkranke auch im weit fortgeschrittenen Stadium der Krankheit in der Lage sind, differenziert auf Ansprache zu reagieren. Da Demenzkranke fähig sind, Emotionen zumindest nonverbal auszudrücken, ist es Ärzten, Pflegefachkräften und ehrenamtlich Tätigen auch prinzipiell möglich, Zugang zu ihnen zu finden und aufrechtzuerhalten. Einen solchen Zugang vorausgesetzt, ist die Pflege Demenzkranker nicht lediglich oder primär Belastung, sondern auch zwischenmenschliche Begegnung, in der Hilfeleistung mit Dankbarkeit begegnet und damit Helfen auch als befriedigend erlebt werden kann. Die Beiträge in diesem Buch machen dies sehr deutlich. Sie setzen bei der Grundannahme an, dass Demenz keinen Verlust von Individualität bedeutet, sondern dass sich in der Demenz Individualität anders ausdrückt, dass deren Erkennen besondere Sensibilität, Zuwendung, Kontinuität in der Begleitung erfordert. Wird diese Forderung erfüllt, so stellt sich auf Seiten der Pflegenden und Begleitenden vielfach das Erleben von Erfüllung und Glück ein.

Von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in Pflegeeinrichtungen wird vielfach hervorgehoben, dass sie in einem Maße mit der Verletzlichkeit und Endlichkeit des Lebens konfrontiert werden, das sie ursprünglich nicht erwartet haben. Dabei heben sie hervor: Nur dann, wenn sie in der Lage sind, sich intensiv mit diesem existenziellen Thema auseinanderzusetzen und dieses auch im Arbeitskontext zu reflektieren, finden sie die Motivation, sich auch weiterhin in der Pflege und Betreuung demenzkranker Menschen zu engagieren. Dabei betonen sie zugleich, dass die fachlich und ethisch verantwortungsvolle Pflege und Betreuung auch von den Rahmenbedingungen beeinflusst ist, unter denen sie arbeiten. Dies spiegeln die Beiträge dieses Buchs ebenfalls in sehr überzeugender Weise wider: Sie zeigen die institutionellen Rahmenbedingungen auf, die gegeben sein müssen, damit eine fachlich wie ethisch fundierte Pflege und Begleitung geleistet werden und sich der Gedanke der Solidarität auch in dieser letzten – schwersten – Grenzsituation der menschlichen Existenz verwirklichen kann.

Ein fachlich, ethisch und persönlich sehr ansprechendes, bewegendes Buch!

*Die Red ist uns gegeben  
Auf dass wir nicht allein  
Für uns nur sollen leben  
Und fern von Menschen sein.  
Wir sollen uns befragen  
Und sehn auf guten Rat  
Das Leid einander klagen  
So uns befallen hat.*

Simon Dach (1605–1659)

Andreas Kruse



# Inhalt

<b>Geleitwort</b> .....	5
<b>Vorwort</b> .....	13
<b>1 Sterben und Demenz</b> .....	15
1.1 Wann und woran sterben Menschen mit Demenz? .....	15
<i>Martin Haupt</i>	
1.2 Die besondere Situation von Menschen mit Demenz .....	22
<i>Ida Lamp</i>	
1.3 Die besondere Situation von sterbenden Menschen mit Demenz .....	25
<i>Ida Lamp</i>	
1.4 Ethikberatung – Neue Unterstützung für Begleiter von Menschen mit Demenz .....	28
<i>Monika Wacker</i>	
1.5 Angehörigenarbeit in Pflegeeinrichtungen .....	32
<i>Ida Lamp</i>	
1.6 Hilfen für Angehörige zur Beziehungsgestaltung .....	37
<i>Ida Lamp</i>	
1.7 Yalniz Değilsin! – Du bist nicht allein! Menschen mit Zuwanderungsgeschichte angemessen begleiten .....	41
<i>Reinhard Streibel</i>	
<b>2 Aspekte palliativer Versorgung</b> .....	45
2.1 Instrumente für die Umsetzung eines fundierten Schmerzmanagements bei demenziell erkrankten Menschen .....	45
<i>Meike Schwermann</i>	
2.2 Essen und Trinken am Lebensende von Menschen mit Demenz .....	50
<i>Christian Kolb</i>	
2.3 Ein „Mantel“ für die Seele. Hilfreiche Wickel und Kompressen in der palliativen Pflege und Betreuung Demenzkranker .....	55
<i>Andrea Brinker</i>	
2.4 Snoezelen – Beziehungsarbeit mit Demenzkranken .....	60
<i>Anne Caspers</i>	
2.5 Rituale in der Begegnung mit Menschen mit Demenz als Aspekt von Kommunikation bis zuletzt .....	65
<i>Stefan Ortner, Thomas Leber</i>	
2.6 Basale Stimulation in der Sterbebegleitung bei Menschen mit Demenz ..	69
<i>Stephan Kostrzewa</i>	
2.7 Konkrete Hinweise zum Management spezieller Pflegeprobleme .....	73
<i>Bernd G. Lenz</i>	

2.8	Religiöse und spirituelle Begleitung von Menschen mit weit fortgeschrittener Demenz . . . . .	78
	<i>Ida Lamp</i>	
2.9	Musik- und körpertherapeutische Möglichkeiten im Umgang mit schwerstementen, sterbenden Menschen . . . . .	82
	<i>Dorothea Slodowy, Dorothea Muthesius</i>	
2.10	Medikamentöse Behandlung relevanter Symptome in der letzten Lebensphase von Menschen mit Demenz . . . . .	88
	<i>Martin Haupt</i>	
<b>3</b>	<b>Versorgungskontexte am Lebensende . . . . .</b>	<b>94</b>
3.1	Hausärztliche Versorgung von Menschen mit Demenz in der letzten Phase ihres Lebens – zu Hause und im Pflegeheim . . . . .	94
	<i>Annette Herbke</i>	
3.2	Der person-zentrierte Ansatz . . . . .	96
	<i>Barbara Klee-Reiter</i>	
3.3	Menschen mit fortgeschrittener Demenz in der stationären Altenpflege . .	101
	<i>Ida Lamp</i>	
3.4	Zur Situation von Menschen mit Demenz im Krankenhaus . . . . .	107
	<i>Christine Riesner</i>	
3.5	Pflegeoase – ein Konzept zur Versorgung von Menschen mit Demenz am Lebensende . . . . .	111
	<i>Peter Dürrmann</i>	
3.6	Aspekte der Finanzierung und Qualitätssicherung zur Pflegeoase . . . . .	117
	<i>Peter Dürrmann</i>	
3.7	Kriseninterventionspläne für die vorbeugende professionelle palliative Versorgung am Lebensende . . . . .	122
	<i>Meike Schwermann</i>	
3.8	Demnzerkrankte im Hospiz . . . . .	127
	<i>Susanne Hirschmüller</i>	
3.9	Ein Blick aus der Praxis auf Palliative Care . . . . .	131
	<i>Tobias Pätzold</i>	
3.10	Erfahrungen im Altenheim mit einer Palliativfachkraft . . . . .	133
	<i>Elke Held</i>	
3.11	„Ich bin zwar dusselig im Kopf – aber nur manchmal“ – Erfahrungen einer Angehörigen und Fachfrau . . . . .	136
	<i>Margit Schröer</i>	
<b>4</b>	<b>Besondere Versorgungssituationen . . . . .</b>	<b>139</b>
4.1	Geistig behindert und dement . . . . .	139
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
4.2	Blind und dement . . . . .	142
	<i>Konrad Widmann, Renate Hrdina</i>	
4.3	Die Begleitung von gehörlosen Menschen mit Demenz . . . . .	147
	<i>Andrea Huckemeier, Anke Stilgenbauer</i>	
4.4	Gewalt in der Pflege von Menschen mit Demenz . . . . .	151
	<i>Andrea Berzlanovich, Jutta Schöpfer, Agnes Maria Mühlgassner</i>	

<b>5</b>	<b>Ehrenamtliche in der Begleitung von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase</b> . . . . .	<b>158</b>
5.1	Ehrenamt in der Versorgung von sterbenden Menschen mit Demenz . . . . <i>Ida Lamp</i>	158
5.2	Ehrenamt in der stationären Altenhilfe – Erfahrungen mit dem Prozess der Implementierung . . . . . <i>Jutta Voß</i>	163
5.3	„Ihre Augen waren auf mich gerichtet“ – Ein Erfahrungsbericht . . . . . <i>Renate Puspas</i>	167
5.4	Hospizbegleitung und Demenz . . . . . <i>Marina Weidner</i>	168
<b>6</b>	<b>Qualifizierung und Begleitung der Begleiter</b> . . . . .	<b>172</b>
6.1	Qualifizierung von Ehrenamtlichen – Ermächtigung bewegt . . . . . <i>Ida Lamp</i>	172
6.2	Palliative Praxis – Curriculum Palliative Praxis der Robert Bosch Stiftung . . . . . <i>Hubert R. Jocham</i>	176
6.3	MeDeS – Menschen mit Demenz in weit fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung Sorgsam betreuen. Beraten – Qualifizieren – Begleiten . . <i>Christina Kuhn, Anja Rutenkröger</i>	184
6.4	„Wer mit sich selbst schlecht umgeht, wie kann der gut sein?“ Aspekte der Begleitung der Begleiter . . . . . <i>Ida Lamp</i>	188
<b>7</b>	<b>Rechtliche Aspekte einer Begleitung am Lebensende</b> . . . . .	<b>194</b>
7.1	Vorsorgevollmacht . . . . . <i>Rainer Beckmann</i>	194
7.2	Patientenverfügung . . . . . <i>Rainer Beckmann</i>	198
7.3	Betreuung . . . . . <i>Rainer Beckmann</i>	201
	<b>Angaben zu den Autorinnen und Autoren</b> . . . . .	<b>204</b>



## Vorwort

Menschen mit fortgeschrittener Demenz sind bislang noch wenig als eigene Zielgruppe palliativer Versorgung oder als Sterbende, die der besonderen Aufmerksamkeit und Fürsorge bedürfen, in den Blick gekommen: Das gilt für die Praxis ebenso wie für die wissenschaftliche Reflexion oder die populärwissenschaftliche Wahrnehmung des Themas im deutschsprachigen Raum.

„Umsorgt sterben“ realisiert in einem Reigen von Beiträgen unterschiedlicher Professionen und Stimmen, was es alles für die letzte Lebensphase von Menschen mit Demenz zu bedenken gilt. Jeder Beitrag ist in sich eine Einheit. Um das zu erreichen, sind da und dort Überschneidungen in inhaltlichen Ausführungen nicht zu vermeiden.

Neben Beiträgen, die eine eher wissenschaftliche Sprache sprechen, stehen solche, die eher alltagspraktisch und erfahrungsbezogen Zugänge eröffnen oder Blickwinkel zeigen. Dabei waren der Herausgeberin zwei Zielrichtungen wichtig: Einmal galt es, möglichst viele Stimmen (Fachrichtungen, Ehrenamtliche, Angehörige) sprechen zu lassen, zum anderen soll „Umsorgt sterben“ viele ansprechen: Pflegekräfte in der Altenhilfe und in Hospizen, ambulant Pflegende wie die, mit denen sie zu tun haben, wie Ärzte, Angehörige, ehrenamtlich Engagierte – allen sollen die ganz verschiedenen Aspekte palliativer Sorge gut verständlich zu Gehör gebracht werden. Diese Gratwanderung, zugleich fundiert und praxisnah Eindrücke von den Besonderheiten und Notwendigkeiten, aber auch den Defiziten und Lernbedarfen in der Versorgung Demenzerkrankter in ihrer letzten Lebensphase zu vermitteln, haben Autorinnen und Autoren verschiedener Versorgungskontexte und Professionen gemeinsam unternommen.

Wir alle wünschen uns, dass wir uns als Gesellschaft um eine angemessene und würdevolle Begleitung von Menschen mit Demenz bemühen. Aus vielen kleinen und großen Reflexionen mögen Impulse für die Praxis erwachsen und eine Kommunikationskultur entstehen, die uns gemeinsam eine bessere Versorgung für Menschen mit weit fortgeschrittener Demenz erzielen lässt.

In diesem Sinne wünschen wir uns Leserinnen und Leser, die ihre eigenen Erfahrungen mit unseren abgleichen, und die aus den Aspekten palliativer Versorgung, wie sie hier dargestellt sind, auch gesundheitspolitische Forderungen ableiten.

Eine gute Begleitung für Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase ist nur möglich, wenn uns über alle professionellen Grenzen hinweg der Dialog gelingt, wenn wir Finanzierungsmodelle für den professionellen Bereich entwickeln und solidarisch-menschliches Engagement in unserer Gesellschaft fördern.

Solingen, im August 2009

Ida Lamp



# 1 Sterben und Demenz

## 1.1 Wann und woran sterben Menschen mit Demenz?

*Martin Haupt*

Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen, also von ausgeprägten Störungen der Hirnleistung, wird in den kommenden Jahren und Jahrzehnten mit dem steigenden Anteil älterer Menschen an der Gesamtbevölkerung weiter zunehmen. Auch wenn Demenzen bereits im 3. oder 4. Lebensjahrzehnt vorkommen können, tritt die weitaus größte Zahl der Krankheitsfälle doch nach dem 70. Lebensjahr auf. Insbesondere diejenigen Demenzursachen, die zu einem fortschreitenden Verlust von Nervenzellen in unterschiedlichen Gebieten des Gehirns führen (sog. degenerative Formen), und diejenigen, die eine allmählich zunehmende Beeinträchtigung der Durchblutung des Gehirns nach sich ziehen (sog. vaskuläre Formen), sind mit Abstand die häufigsten Ursache für Demenzen im hohen Lebensalter. Insofern konzentriert sich die ärztliche Erkennung der Demenzursache nach dem 70. Lebensjahr v. a. auf diese beiden Formengruppen, da andere Demenzursachen seltener werden, beispielsweise Stoffwechselstörungen (z. B. Vitaminstoffwechsel), hormonelle Erkrankungen (z. B. Schilddrüsenunterfunktion), Bluterkrankungen (z. B. Vermehrung von Blutkörperchen: Polyzytämie) oder langsam wachsende Tumoren (z. B. Hirnhauttumore: Meningeom). Gleichwohl stehen bei diesem diagnostischen Zugangsweg nicht allein die Alzheimer-Demenz und vaskuläre Demenz sowie Mischformen aus beiden Erkrankungen im Mittelpunkt der Betrachtung, sondern durchaus auch Demenzen bei Parkinson Krankheit, die Demenz mit Lewy-Körperchen oder Demenzformen bei Stirnhirnerkrankungen. Auch in der letzten Lebensphase können auftretende depressive Verstimmungen so stark ausgeprägt sein, dass bei dem Betroffenen das Symptombild mit Antriebs- und Interesselosigkeit sowie Störungen der Merkfähigkeit und der Konzentrationsleistung wie eine Demenz erscheinen kann.

Dies bedeutet einerseits, dass sich die ärztliche Diagnostik im Praxisalltag auf einige Kernursachen der Demenzprozesse beschränken darf, auch wenn seltenere Ursachen mit zu bedenken sind. Die Erkennung der Erkrankung wird sich zudem besonders im höheren Lebensalter und in Anbetracht des hier im Mittelpunkt stehenden Zeitraums der letzten Lebensphase auf die Einbußen konzentrieren, die noch vorhandene Funktionen und Fertigkeiten im täglichen Leben beeinträchtigen oder zu einer Verschlechterung von bereits gestörten Funktionsbereichen führen. Hier sind innerhalb der Demenzsymptomatik die Stimmungs- und Verhaltensauffälligkeiten gemeint, zu denen Unruhezustände, unvermittelte abwehrende, unter Umständen auch aggressive Verhaltensweisen gehören, wie auch Antriebs- und Teilnahmslosigkeit oder auch wahnhaftige Verkennungen und Sinnestäuschungen. Darüber hinaus muss bei der Einordnung solcher Auffälligkeiten bei Menschen mit Demenz sorgfältig die meist gleichzeitig bestehenden körperlichen Erkrankungen und die damit verknüpfte Medikation, auch hier in der Regel eine begleitende Mehrfachmedikation, berücksichtigt werden.

Die hieraus getroffenen ärztlichen Entscheidungen zur Behandlung sollten in der letzten Lebensphase und bei schwerem Demenzgrad mit den körperlichen und psychischen

Leistungsreserven des Kranken abgeglichen und gemeinsam auf ihre mögliche Umsetzung überprüft werden, v. a. im Hinblick auf Angemessenheit, Zumutbarkeit und Sicherheit der jeweiligen Maßnahme für den schwerkranken Menschen.

**Tab. 1:** Häufigkeit ausgewählter Demenzerkrankungen

Häufige Erkrankungen (85 %)	Seltene Erkrankungen (10 %)	Potenziell umkehrbare Demenzen (5 %)
Alzheimer-Demenz (60 %)	Stirnhirnbezogene Demenzen	Kommunizierender Hydrozephalus
vaskuläre Demenz	Demenz mit Lewy-Körperchen	Schilddrüsenunterfunktion
Mischdemenz (Alzheimer und vaskulär)	Parkinson-Krankheit mit Demenz	Depression

### 1.1.1 Symptome der Demenz in der letzten Lebensphase

Die leichten und mittelschweren Stadien von Demenzerkrankungen werden hier in ihrem klinischen Erscheinungsbild nicht näher dargestellt. Die folgende Schilderung orientiert sich an den Symptomen der letzten Stadien einer Demenz.

Im Übergang vom mittelschweren zum schweren Stadium der Demenz ist in der Regel die Fähigkeit zur selbstständigen Vornahme alltäglicher Handlungen verloren gegangen, etwa sich selbst zu baden oder anzuziehen. Die Toilette wird kaum noch ohne Hilfe aufgesucht, es entwickelt sich eine zunehmende Inkontinenz (Kontrollschwäche), meist zunächst der Blase, dann des Darms. Selbst einfache Aufgaben (Nachsprechen von Wörtern oder Zahlen, Rückwärtszählen von zehn bis eins o. ä.) können nicht mehr erbracht werden, nicht selten versteht der Kranke bereits die Aufgabenstellung selbst nicht mehr. Es werden aktiv nur noch Bruchstücke der eigenen Adresse erinnert, biografische Daten kommen nur noch sehr lückenhaft und meist ungeordnet. Selbst die nächsten Angehörigen werden häufig bereits mit Namen nicht gekannt, in der Begegnung mitunter nicht mehr erkannt. Verwechslungen von Bezügen zu vertrauten Menschen sind im Gespräch feststellbar (Eltern mit Partner oder Kindern), der eigene Name ist oft noch erinnerlich. In diesem Stadium ist die Häufigkeit von herausfordernden Verhaltensstörungen am höchsten. Phasenhafte Erregungszustände, motorische Unruhe, unerwartet auftretende aggressive Impulse, ebenso wie erhebliche Verunsicherungen bei gewöhnlichen und wiederkehrenden Situationen können auftreten, ferner plötzliche und mitunter nur schwer zu beruhigende Ängste, Panikattacken in unterschiedlichen sozialen Situationen, labile Emotionen mit wechselnden Phasen von Weinen, Traurigkeit und Wehklagen oder stillem Rückzug. Auch Beeinträchtigungen des Tag-Nacht-Rhythmus beginnen sehr häufig erst in diesem Stadium der Demenz. Manchmal ist es erst das gestörte Einschlafen, manchmal der unterbrochene Schlaf mit Umhergeistern und Erregung in der Nacht, dann bei fortgesetzter nächtlicher Schlafstörung auch der Beginn von Tagesmüdigkeit mit gelegentlichem Einnicken (sog. „naps“) und erschwelter Orientierungsfähigkeit beim Aufwachen. Bei rund einem Viertel der Betroffenen kommt es zu wahnhaften Symptomen und Trugwahrnehmungen (sog. Halluzinationen). Hierzu gehören auch die Verkennungen von Personen, auch der eigenen im Spiegelbild, die Verkennung des im Fernsehen verfolgten Filmgeschehens als tatsächlich sich ereignend oder auch die Verkennung von vertrauter Umgebung (etwa der eigenen Wohnung) als fremd.

Bei den körperlichen Funktionen ist es in diesem fortgeschrittenen Stadium ebenfalls bereits zu Störungen gekommen. Die Fähigkeit zur Handlungskoordination, die Möglichkeit, mehr als eine Wahrnehmung gleichzeitig verarbeiten zu können, die sinnvolle Aufeinanderfolge von Einzelhandlungen zu einem Ziel sind durch die Störung der Hirnleistung nicht mehr abrufbar. Daher können immer mehr auch einfachste Handlungen in der Selbstversorgung (z. B. Haare kämmen, einen Rasierer führen, Zähne mit der Zahnbürste putzen, mit einem Waschlappen den Körper reinigen) nicht mehr eigenständig und erfolgreich ausgeführt werden. Einfach erscheinende, im Prinzip aber komplexe Handlungen, wie das Glas zum Mund führen und trinken, einen Tisch decken, ein Handtuch falten u. ä., werden immer weiter erschwert. Die Gangmotorik, die Koordination bei der Aufeinanderfolge der Schritte und der Aufrechterhaltung der Körperachse sowie die Wahrnehmung der Bodenbeschaffenheit und der Räumlichkeit sind schwer beeinträchtigt und führen zu Gleichgewichtsproblemen und einer Verlangsamung der Fortbewegung. Mitunter wissen die Betroffenen nicht mehr, wie sie vom Stuhl aufstehen und die ersten Schritte voreinander setzen müssen; das Ändern der Laufrichtung, das Ausweichen bei Hindernissen (z. B. Personen, Mobiliar) wird problematisch, Stufen oder Unebenheiten am Boden werden weniger erkannt. Viele Menschen mit einer solch ausgeprägten Demenz können nur noch schwer alleine auf einem Stuhl Platz nehmen, da sie entweder den Zweck des Gegenstands nicht mehr wissen oder ihren Körper nicht mehr angemessen zur Sitzgelegenheit ausrichten können. Sie setzen sich dann auf die Lehne oder drohen zu stürzen, da sie den Stuhl verfehlen.

Bei einigen Demenzprozessen treten andere Störungen typischerweise auf, z. B. häufige Stürze bei Demenz mit Lewy-Körperchen, motorische Schwächen oder Sensibilitätsstörungen bei vaskulären Demenzen; epileptische Anfälle und Myoklonien, also unwillkürliche abrupte, kurzzeitige Bewegungen von Extremitäten, können bei Alzheimer-Demenz auftreten.

Bestehen gleichzeitig Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems mit Blutdruckschwankungen oder Herzrhythmusstörungen und einer insgesamt geringeren Belastbarkeit, dann wirkt sich diese Funktionseinschränkung zusätzlich verschlechternd auf die neurologischen und psychischen Funktionen aus.

Das gleiche gilt für die häufig im höheren Lebensalter und bei vorhandenen körperlichen Beeinträchtigungen auftretenden Schmerzzustände. Wegen der großen Häufigkeit von Schmerzen im späten Verlauf einer Demenz bei hochaltrigen Menschen muss die ärztliche Untersuchung des Kranken immer auch eine Überprüfung der Körperfunktionen auf Schmerzhaftigkeit umfassen. Schmerzhaftige Bewegungseinschränkungen oder Gewebe- und Gelenkdruckpunkte sind zu bestimmen.

### 1.1.2 Erläuterung zu verschiedenen Demenzursachen

Die Alzheimer-Krankheit steht unter den Ursachen der Demenz mit rund 60 % an erster Stelle; häufig bestehen zusätzliche Schädigungen der Hirngefäße (siehe Tabelle 1). Zerebrovaskuläre (hirngefäßbezogene) Krankheiten machen 10–15 % aus. Seltener irreversibile Ursachen sind die weitgehend auf das Stirnhirn bezogenen Demenzen einschließlich der sog. Pick-Krankheit sowie die Lewy-Körperchen-Krankheit oder die Demenz bei Parkinson Krankheit. Behebbarere Ursachen, die insgesamt wohl nicht mehr als 5 % aller Demenzfälle ausmachen, wegen ihrer grundsätzlich bestehenden Heilbarkeit in der ärztlichen Untersuchung aber besonders bedeutsam sind, beziehen sich auf Hormon- oder Vitamin-Mangelzustände, Abflussstörungen des Nervenwassers, wie den sog. kommunizierenden Hydrozephalus, oder die depressive Krankheit.

Die Alzheimer-Krankheit als weitaus häufigste Form irreversibler Demenzen steht für alle diejenigen degenerativen Erkrankungsformen des Gehirns, die durch einen Verlust von Nervenzellen sowie durch weit verbreitete krankhafte Eiweißveränderungen (sog. Plaques und Neurofibrillen) in zahlreichen Hirnregionen gekennzeichnet sind. Die Erkrankung kann im frühen Erwachsenenalter auftreten, beginnt aber in der Mehrzahl der Fälle jenseits des 65. Lebensjahres. Gegenwärtig gibt es, auch wenn ausgewählte Eiweiße im Nervenwasser (A-beta<sub>1-42</sub>-Protein, Gesamt-tau-Protein und pphospho-tau-Protein) zur Bestimmung allgemein verfügbar sind, noch keine verlässlichen klinisch-biologischen Krankheitsmarker, sodass die Diagnose mit letzter Sicherheit nur durch Gewebeuntersuchung des Gehirns (autopsisch) nach dem Tode gestellt werden kann. Dennoch ist die Wahrscheinlichkeit für den kundigen Facharzt, die Alzheimer-Krankheit klinisch zutreffend zu erkennen, mit > 90 % außerordentlich hoch. Charakteristisch für die Krankheit sind ein schleichender Beginn und ein chronisch fortschreitender Verlauf. Das führende Symptom zu Beginn ist die Gedächtnisstörung. Der Antrieb ist nahezu ausnahmslos gestört, häufig im Sinne einer Antriebsverarmung (siehe Tabelle 2). Die Persönlichkeit des Kranken bleibt in den ersten Jahren erhalten und ist meist durch eine Liebenswürdigkeit in den Umgangsformen sowie durch eine Verbindlichkeit im Sozialverhalten gekennzeichnet. Später treten unter den herausfordernden Verhaltensweisen nicht selten Unruhezustände, aggressives Verhalten und psychotische Auffälligkeiten hinzu. Neurologische Symptome sind in den ersten Jahren der Krankheit selten. In späteren Stadien entwickeln sich bei einem Teil der Betroffenen unwillkürliche Muskelbewegungen (Myoklonien), bei rund jedem siebten Kranken epileptische Anfallserscheinungen. Gangstörungen bis zum Auftreten von Immobilität und Bettlägrigkeit kommen bei schwerer Demenz hinzu. Insgesamt dauert die Krankheit rund 8 Jahre, nach den bisherigen Erkenntnissen rund vier bis fünf Jahre nach ärztlicher Diagnosestellung. Der Symptomverlauf schwankt jedoch erheblich mit recht kurzen Verläufen von nur drei Jahren bis zu mehr als 20 Jahren Krankheitsdauer. Der Tod tritt meist in der Folge der Bettlägrigkeit durch Infektionen der Lunge oder der Harnwege ein, seltener führt wohl die Alzheimer-Demenz direkt zum Tode, indem ihre krankhaften Eiweißablagerungen entscheidend in die lebenswichtigen Regulationszentren im Hirnstamm eindringen.

Häufige Todesursachen bei Demenzerkrankungen:

- Entzündungen der Lunge,
- Entzündungen der ableitenden Harnwege,
- Herz-Kreislaufversagen bei Hochaltrigkeit,
- Versagen zentral regulierender Hirnfunktionen.

In den vergangenen Jahren sind wichtige Erkenntnisse zu den genetischen Ursachen und den Risikofaktoren der Krankheit gewonnen worden. Nach gegenwärtigem Kenntnisstand sind rund 1–2 % aller Fälle von Alzheimer-Krankheit auf eine Mutation innerhalb von drei heute bekannten Genen zurückzuführen. Diese Veränderungen finden sich auf den Chromosomen 21 (APP-Mutation), 14 (Präsenilin I) und 1 (Präsenilin II). Diese familiären Formen der Alzheimer-Krankheit folgen alle einem autosomal-dominanten Erbgang und zeichnen sich durch einen frühen Beginn der Krankheit aus. Das Alter bei Manifestation ist innerhalb einer Familie relativ konstant, und der Krankheitsverlauf, die Zusammensetzung der Symptomatik und die Überlebenszeit bei erkrankten Familienmitgliedern sind sehr ähnlich (Brodaty 1995). Als wichtigster Risikofaktor für ein gehäuftes Auftreten der Krankheit wurde das Apolipoprotein E (APO-E), das auf Chromosom 19 codiert, erkannt. Einen wesentlichen Beitrag zur Diagnose der Krankheit leistet der Nachweis aber nicht. Darüber hinaus hat die neuere Forschung belegt, dass die für Herz-Kreislauf-Erkrankungen relevanten Risikofaktoren, wie Bluthochdruck,

Herzrhythmusstörungen, Übergewicht, Diabetes mellitus und Fettstoffwechselstörung, auch das Risiko für die Alzheimer Demenz erhöhen.

Die Demenz bei zerebrovaskulärer Krankheit (vaskuläre Demenz) entsteht meist als Folge einer ausgedehnten Schädigung des Marklagers auf der Grundlage von durch Bluthochdruck bedingten Wandveränderungen kleiner, wenig verzweigter Gefäße. Klinisch äußert sie sich v. a. in neurologischen Herdsymptomen wie Halbseitenlähmungen, Schluckstörungen, Gangstörungen und Harninkontinenz. Über Gedächtnisstörungen und Minderungen des Denk- und Urteilsvermögens hinaus bestehen insbesondere Antriebsmangel, Depressivität und Veränderungen der Persönlichkeit (siehe Tabelle 2). Die Gedächtnisstörung beginnt relativ oft schleichend, manchmal auch – im Gefolge eines Schlaganfalls – plötzlich. Ihr Verlauf ist aber häufig stufenförmig, kann seltener auch langsam fortschreitend sein. Die gleichzeitige Entwicklung von neurologischen Herdbefunden und Hirnleistungsabnahme bei langjährig bestehendem Bluthochdruck ist diagnostisch wegweisend. Die Krankheitsdauer ist unterschiedlich lang und hängt wesentlich von der Behandelbarkeit der Begleiterkrankungen ab, zu denen v. a. Herz-Kreislauf-Erkrankungen gehören. So führen nicht selten die Folgen erneut auftretender Schlaganfälle zum vorzeitigen Tod.

In den letzten Jahren ist die Lewy-Körperchen-Demenz zusätzlich ins Blickfeld gerückt. Sie ist mittlerweile eingehend beschrieben worden und scheint offenbar häufiger zu bestehen als früher angenommen. Möglicherweise macht sie klinisch mehr als 5 % aller Demenzprozesse aus. Die in den Nervenzellen liegenden Einschlusskörper, Lewy-Körper genannt, sind im gesamten Gehirn nachweisbar. Sie lassen sich im Gehirn mit dem Mittel Antiubiquitin chemisch markieren; zusätzlich findet man senile Plaques und Neurofibrillenveränderungen. Die klinischen Merkmale bestehen im Beginn v. a. in rasch wechselnder Beeinträchtigung von Aufmerksamkeit und Konzentration, unterbrochen durch symptomfreie Intervalle. Darüber hinaus kommt es zu optischen, seltener akustischen Halluzinationen, die häufig von wahnhaftem Erleben begleitet werden. Auch depressive Verstimmungszustände, mitunter von erheblicher Ausprägung, können bestehen (siehe Tabelle 2). Zusätzlich liegen bewegungsbezogene Veränderungen wie bei der Parkinson-Krankheit (Verlangsamung der allgemeinen Bewegungsabläufe) vor; ferner kommt es zu häufig kaum erklärbareren Sturzereignissen. In der Vorgeschichte können Schlaganfallereignisse oder kurzfristige Durchblutungsstörungen ausgeschlossen werden. Im Krankheitsverlauf schwankt die Hirnleistung nach wenigen Jahren immer weniger und geht in ein kontinuierlich fortschreitendes Demenzsyndrom über. Demenzkranke mit einem Lewy-Körperchen-Demenztyp reagieren häufig auf herkömmliche neuroleptische Medikamente paradox bzw. atypisch oder mit einem überraschend frühzeitigen Auftreten ausgeprägter motorischer Nebenwirkungen. Der Verlauf dieser Demenzform ist im Durchschnitt kürzer als die Alzheimer-Krankheit, die Ursachen des Lebensendes sind aber ähnlich.

Die Demenz bei Parkinson-Krankheit tritt in der Regel erst nach vielen Jahren der Parkinson-Symptome auf. Zum klinischen Bild gehört eine erhebliche Verlangsamung der hirnleistungsbezogenen Prozesse (Denk- und Urteilsvermögen, Entscheidungskraft, Informationsverarbeitung, Sprachflüssigkeit) als Spiegelbild der motorischen Verlangsamung. Antriebsminderung, depressive Verstimmungen und Halluzinationen sind sehr häufig. Auch diese Kranken reagieren wie die Kranken mit einer Demenz bei Lewy-Körperchen auffällig auf herkömmliche Neuroleptika. Die Behandelbarkeit der Parkinson-Symptome bedingt bei dieser Demenzform die Krankheitsdauer, sodass starke Schwankungen mit 4–30 Jahren bestehen. Infolge der Bewegungsstörungen führen v. a. Immobilität und Bettlägrigkeit bei schwerster Bewegungseinschränkung mit Immunschwäche und antibiotikaresistenten Infektionen zum Tode.

Zu den irreversibel fortschreitenden Demenzen gehören auch die den vorher erwähnten Demenzformen gegenüber selteneren auf das Stirnhirn bezogenen Demenzen.