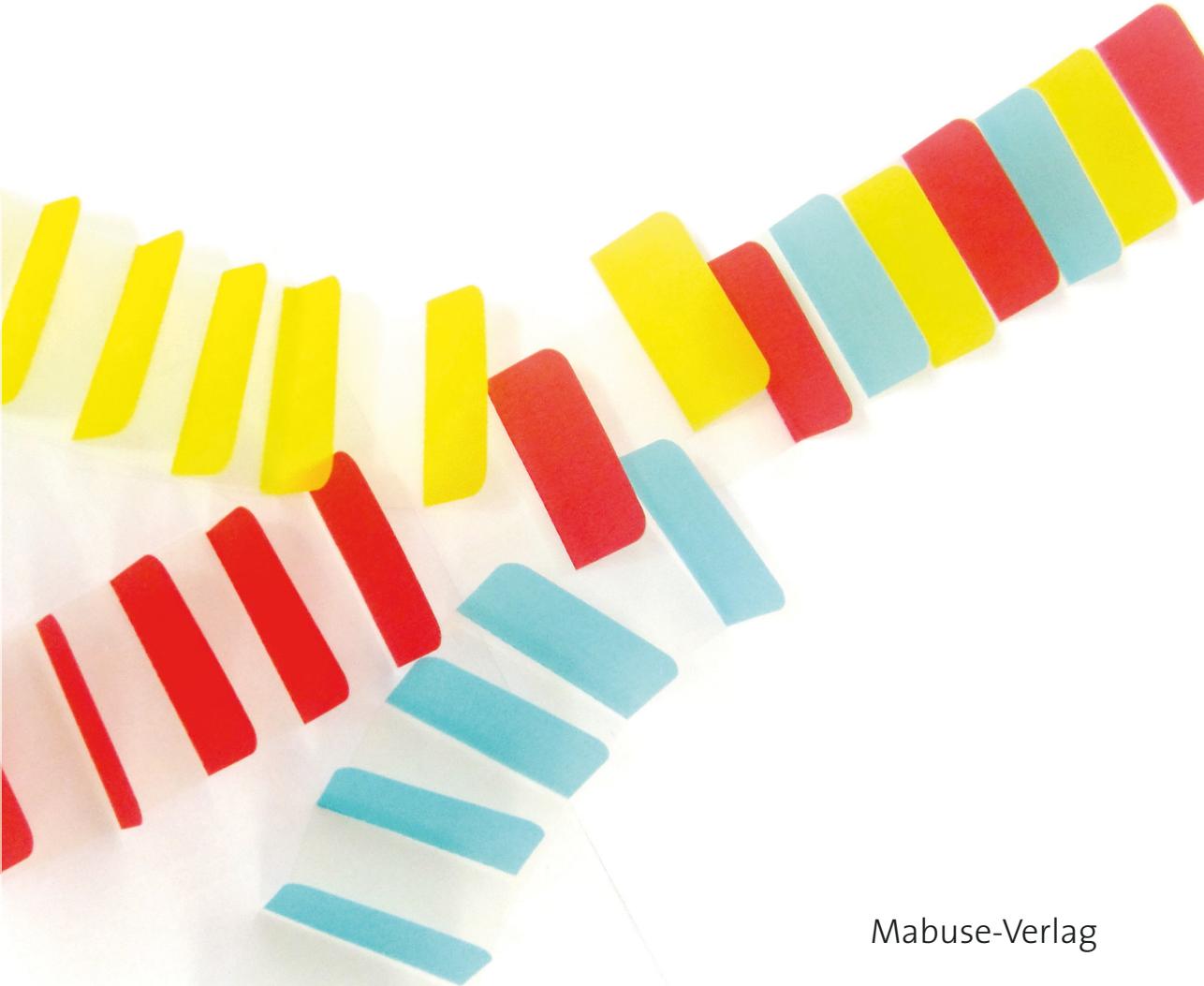


Elisabeth Stechl, Catarina Knüvener, Gernot Lämmler,
Elisabeth Steinhagen-Thiessen, Gabriele Brasse

Praxishandbuch
Demenz
Erkennen – Verstehen – Behandeln



Mabuse-Verlag

Die Autorinnen und Autoren



Elisabeth Stechl, geb. 1966, ist Mitglied der Forschungsgruppe Geriatrie der Charité am Evangelischen Geriatriezentrum Berlin. Als klinische Neuropsychologin (GNP) ist sie mit Demenzdiagnostik sowie der Aufklärung und Beratung von DemenzpatientInnen und ihren Angehörigen befasst.



Catarina Knüvener, geb. 1966, ist Krankenschwester und Kommunikationswirtin. Sie arbeitet freiberuflich an Projekten für den Gesundheitsmarkt. Ein Schwerpunkt ihrer Arbeit sind Konzepte zur Versorgung von Menschen mit Demenz.



Gernot Lämmle, geb. 1960, ist leitender Neuropsychologe am Evangelischen Geriatriezentrum Berlin (EGZB) und wissenschaftlicher Mitarbeiter der Forschungsgruppe Geriatrie der Charité Berlin. Sein Arbeits- und Forschungsschwerpunkt sind die demenziellen Erkrankungen.



Elisabeth Steinhagen-Thiessen, geb. 1946, ist Altersforscherin und Professorin für Innere Medizin mit Schwerpunkt Geriatrie an der Charité Berlin. Sie ist Leiterin der Forschungsgruppe Geriatrie und ärztliche Leiterin des Evangelischen Geriatriezentrums Berlin (EGZB).



Gabriele Brasse, geb. 1973 ist Fachärztin für Neurologie, derzeit am Evangelischen Geriatriezentrum Berlin in der Fachweiterbildung Geriatrie tätig. Einer ihrer Behandlungsschwerpunkte sind neurodegenerative Erkrankungen.

Elisabeth Stechl, Catarina Knüvener, Gernot Lämmler,
Elisabeth Steinhagen-Thiessen, Gabriele Brasse

Praxishandbuch Demenz

Erkennen – Verstehen – Behandeln

Mit einem Vorwort von Prof. Konrad Beyreuther

Mabuse-Verlag
Frankfurt am Main



Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Angaben sind im Internet unter <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Informationen zu unserem gesamten Programm, unseren AutorInnen und zum Verlag finden Sie unter: www.mabuse-verlag.de.

Wenn Sie unseren Newsletter zu aktuellen Neuerscheinungen und anderen Neuigkeiten abonnieren möchten, schicken Sie einfach eine E-Mail mit dem Vermerk „Newsletter“ an: online@mabuse-verlag.de.

© 2013 Mabuse-Verlag GmbH
Kasseler Str. 1 a
60486 Frankfurt am Main
Tel.: 069 – 70 79 96-13
Fax: 069 – 70 41 52
verlag@mabuse-verlag.de
www.mabuse-verlag.de

Satz: Björn Bordon/MetaLexis, Niedernhausen
Umschlaggestaltung: Karin Dienst, Frankfurt am Main
Umschlagfoto: Tobias Frisch, Frankfurt am Main

ISBN: 978-3-86321-208-7
Printed in Germany
Alle Rechte vorbehalten

Inhalt

| | |
|---|-----------|
| Vowort | 13 |
| Vorwort der Autorinnen und Autoren | 15 |
| Abkürzungen | 17 |
| Danksagung | 22 |
| 1 Wie Demenz gesehen wird | 23 |
| 2 Jenseits von Leitlinien – Wie Demenz erlebt wird | 25 |
| 2.1 Lebenssituation von Menschen mit Demenz im Frühstadium | 25 |
| 2.2 Subjektive Krankheitstheorien im soziokulturellen Kontext | 27 |
| 2.2.1 Wie subjektive Theorien über Demenz entstehen | 29 |
| 2.2.2 Wie Demenz auf wissenschaftlicher Ebene diskutiert wird | 29 |
| 2.3 Wie Betroffene die Demenzsymptome wahrnehmen | 31 |
| 2.4 Ängste und Verhalten | 32 |
| 2.5 Krankheitseinsicht | 35 |
| 2.5.1 Fehlende Krankheitseinsicht als Selbstschutz | 35 |
| 2.5.2 Wenn die Einsichtsfähigkeit schwindet | 36 |
| 2.6 Krankheitsbewältigung | 37 |
| Literatur | 37 |
| 3 Zugänge | 39 |
| 3.1 Zielsetzung der Interventionen | 39 |
| 3.2 Wie kann Demenz im Arzt-Patienten-Kontakt thematisiert werden | 40 |
| 3.3 Stadienabhängige Kommunikationsstrategien | 42 |
| 3.4 Individuelle Problem- und Ressourcenanalyse | 44 |
| 3.4.1 Erfassen des kognitiven Funktionsstatus | 45 |
| 3.4.2 Erfassen psychologischer Faktoren | 48 |
| Umgang mit der Diagnose und Bewältigungsstrategien | 48 |
| Wenn die Diagnose nicht akzeptiert werden kann | 48 |
| Wenn die Diagnose umgedeutet wird | 49 |

Inhalt

| | | |
|----------|---|-----------|
| | Wenn die Diagnose akzeptiert wird | 50 |
| | Einfluss prämorbidier Persönlichkeitseigenschaften auf den Demenzverlauf | 52 |
| | Erfassen des vergangenen und aktuellen psychischen und physischen Gesundheitszustandes | 54 |
| 3.4.3 | Erfassen sozialer Faktoren | 55 |
| | Fehlendes oder unzureichendes Verständnis für die Lebenssituation (Krankheitsverständnis) | 55 |
| | Wenn die Demenz nicht die einzige Belastung von pflegenden Angehörigen ist | 57 |
| | Qualität der Beziehung vor Ausbruch der Demenz | 58 |
| | Literatur | 61 |
| 4 | Patientenaufklärung Demenz | 63 |
| 4.1 | Allgemeine Prinzipien bei der Aufklärung | 63 |
| 4.2 | Wunsch nach Diagnose und Aufklärung | 64 |
| 4.3 | Reaktionen auf die Demenzdiagnose | 64 |
| 4.4 | Nutzen einer individuellen Aufklärung | 66 |
| 4.5 | Individuelle, flexible und prozessorientierte Aufklärung | 67 |
| 4.6 | Ressourcenorientierte Aufklärung | 70 |
| 4.7 | Gesprächsführung zur Förderung der Diagnoseakzeptanz | 72 |
| 4.8 | Aufklärung und sensible Autonomiebereiche | 73 |
| 4.8.1 | Medikamenteneinnahme | 73 |
| 4.8.2 | Regelung finanzieller Angelegenheiten | 74 |
| 4.8.3 | Fahreignung | 75 |
| 4.8.4 | Aufgabe des Berufs | 76 |
| | Literatur | 78 |
| 5 | Stadienspezifische Interventionen | 81 |
| 5.1 | Psychotherapie und Psychoedukation in frühen Stadien | 84 |
| 5.2 | Selbsthilfegruppen | 86 |
| 5.3 | Modifizierte Psychotherapie bei fortgeschrittener Demenz | 87 |
| 5.4 | Kognitives Training | 88 |
| 5.5 | Entspannungsverfahren | 88 |
| 5.6 | Körperliches Training und Sport | 89 |
| 5.7 | Alltagsbezogenes Kompetenztraining – Ergotherapie | 90 |
| 5.8 | Therapie und Pflegekonzepte für das fortgeschrittene Stadium | 90 |
| 5.8.1 | Selbsterhaltungstherapie | 90 |

| | | |
|----------|---|------------|
| 5.8.2 | Erinnerungstherapie | 91 |
| 5.8.3 | Validation | 93 |
| 5.8.4 | Snoezelen | 95 |
| 5.8.5 | Kunst- und Musiktherapie | 96 |
| 5.8.6 | Tiergestützte Therapie | 97 |
| 5.8.7 | Dementia Care Mapping | 100 |
| 5.8.8 | Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen (H.I.L.D.E) | 101 |
| 5.9 | Technische Hilfen | 104 |
| 5.9.1 | Allgemeine Prinzipien | 104 |
| 5.9.2 | Sicherheit | 105 |
| 5.9.3 | Orientierung | 107 |
| 5.9.4 | Geborgenheit | 108 |
| 5.10 | Angehörigenberatung | 108 |
| 5.10.1 | Situation pflegender Angehöriger | 109 |
| 5.10.2 | Ziele der Angehörigenberatung und -unterstützung | 112 |
| 5.10.3 | Gewalt in der Pflege | 114 |
| 5.10.4 | Inhalt der Angehörigenberatung | 119 |
| | Literatur | 120 |
| 6 | Spezifische Probleme bei fortgeschrittenen Stadien | 125 |
| 6.1 | Allgemeine Strategien zum Umgang mit Menschen mit fortgeschrittener Demenz | 125 |
| 6.2 | Umgang mit Unruhe und Hinlauftendenzen | 127 |
| 6.3 | Umgang mit Aggression | 130 |
| 6.4 | Umgang mit wirklichkeitsfremden Überzeugungen und Sinnestäuschungen | 132 |
| 6.5 | Umgang mit Enthemmung | 133 |
| 6.6 | Umgang mit Desorientierung | 134 |
| 6.7 | Umgang mit Schlafstörungen | 135 |
| 6.8 | Umgang mit Apathie | 137 |
| 6.9 | Umgang mit Körperpflege und Kleidung | 137 |
| 6.10 | Umgang mit Inkontinenz | 139 |
| 6.11 | Umgang mit Ernährungsproblemen | 140 |
| | Literatur | 141 |

Inhalt

| | |
|--|------------|
| 7 Erfassung und Behandlung von Schmerzen | 143 |
| 7.1 Schmerzerleben bei Demenz | 143 |
| 7.2 Schmerzerfassung bei Demenz | 145 |
| 7.3 Psychische und körperliche Folgen unzulänglicher Schmerzbehandlung | 147 |
| 7.4 Vorgehensweise bei Unklarheit | 148 |
| 7.5 Medikamentöse und nicht-medikamentöse Behandlung | 148 |
| Literatur | 150 |
| 8 Demenz am Lebensende | 153 |
| 8.1 Demenz als terminale Erkrankung | 153 |
| 8.2 Sterbeprozess – Patientenwille und/oder Angehörigenwille | 154 |
| 8.3 Indikation von lebensverlängernden Maßnahmen – Entscheidungshilfen | 155 |
| 8.4 Ermittlung des Patientenwillens | 157 |
| 8.5 Krankenhausverlegungen in der letzten Lebensphase vermeiden | 160 |
| 8.6 Erfassung der Lebensqualität am Lebensende | 160 |
| 8.7 Die palliative Versorgung bei Demenzpatienten | 162 |
| Literatur | 165 |
| 9 Prävention der Demenz | 167 |
| 9.1 Lebensstil und Demenz | 167 |
| 9.2 Kognitive Aktivitäten | 168 |
| 9.3 Körperliche Aktivität | 169 |
| 9.4 Soziale Aktivität | 171 |
| 9.5 Ernährung | 171 |
| 9.6 Psychischer Stress | 173 |
| 9.7 Chronische Erkrankungen | 174 |
| Literatur | 175 |
| 10 Leitliniengerechte Diagnostik und medikamentöse Therapie | 177 |
| 10.1 Epidemiologie | 177 |
| 10.2 Diagnostik und Differenzialdiagnostik | 179 |
| 10.2.1 Definition: Primär neurodegenerative vs. nicht neurodegenerative Demenz | 179 |
| 10.2.2 Diagnostische Instrumente | 181 |
| Eigen- und Fremdanamnese | 181 |
| Psychiatrischer Status | 182 |

| | |
|---|-----|
| Neuropsychologische bzw. psychometrische Testverfahren | 182 |
| Internistischer Status | 185 |
| Neurologischer Status | 185 |
| Laboruntersuchungen und Liquordiagnostik | 186 |
| Apparative Diagnostik | 188 |
| 10.3 Demenzformen | 191 |
| 10.3.1 Demenz vom Alzheimer-Typ | 191 |
| Klinische Symptomatik | 193 |
| Medikamentöse Therapie | 194 |
| Praktische Hinweise | 196 |
| Fallbeispiel | 197 |
| 10.3.2 Vaskuläre Demenz | 203 |
| Klinische Symptomatik | 204 |
| Medikamentöse Therapie | 205 |
| Praktische Hinweise | 205 |
| Fallbeispiel | 206 |
| 10.3.3 Demenz vom Pick-Komplex: Frontotemporale Lobärdegeneration | 211 |
| Klinische Symptomatik | 211 |
| Medikamentöse Therapie | 215 |
| Praktische Hinweise | 215 |
| Fallbeispiel | 216 |
| 10.3.4 Demenz bei Morbus Parkinson | 219 |
| Klinische Symptomatik | 220 |
| Medikamentöse Therapie | 221 |
| Praktische Hinweise | 221 |
| 10.3.5 Lewy-Body-Demenz | 222 |
| Klinische Symptomatik | 222 |
| Medikamentöse Therapie | 224 |
| Praktische Hinweise | 224 |
| Fallbeispiel | 224 |
| 10.3.6 Andere Demenzformen | 227 |
| Demenz bei Normaldruckhydrozephalus | 227 |
| Prionkrankheiten | 228 |
| 10.4 Abgrenzbare Syndrome – eine Auswahl | 228 |
| 10.4.1 Depression | 228 |
| Traurig oder depressiv | 229 |
| Diagnostische Kriterien verschiedener Depressionsformen | 229 |
| Erkennen einer Depression | 232 |
| Depression und Suizid | 233 |

Inhalt

| | |
|---|------------|
| Wie Suizidalität erkennbar ist | 234 |
| Differenzialdiagnostik Demenz/Depression | 235 |
| Behandlung der Depression | 236 |
| Praktische Hinweise | 237 |
| Fallbeispiel | 239 |
| 10.4.2 Delir | 243 |
| Ursachen | 244 |
| Biochemische und physiologische Mechanismen | 244 |
| Basisdiagnostik | 246 |
| Symptome, Formen und Verlauf | 246 |
| Differenzialdiagnostik Delir/Demenz/Depression | 247 |
| Therapie | 248 |
| Praktische Hinweise | 249 |
| 10.4.3 Abhängigkeitssyndrome und Medikamentennebenwirkungen | 250 |
| 10.4.4 Leichte kognitive Störung | 251 |
| Definition und klinische Symptomatik | 251 |
| Therapie | 252 |
| 10.4.5 Sonstige abgrenzbare Syndrome | 252 |
| 10.5 Pharmakologische Therapie einzelner psychischer Symptome und Verhaltensstörungen | 253 |
| Literatur | 255 |
| 11 Rechtliche Fragestellungen | 261 |
| 11.1 Vorsorgevollmacht | 261 |
| 11.2 Generalvollmacht | 262 |
| 11.3 Die Betreuungsverfügung | 263 |
| 11.4 Die Patientenverfügung | 264 |
| 11.4.1 Zur Problematik von Patientenverfügungen bei Demenz | 265 |
| 11.5 Geschäftsfähigkeit | 266 |
| 11.6 Gesetzliche Betreuung | 267 |
| 11.7 Testierfähigkeit | 268 |
| 11.8 Ablauf des Betreuungsverfahrens | 269 |
| 11.9 Arzt-Betreuer-Kontakt und freiheitsentziehende Maßnahmen | 271 |

| | |
|--|------------|
| 12 Sozialeistungen | 273 |
| 12.1 Krankenversicherung | 273 |
| 12.1.1 Leistungen im ambulanten Bereich | 273 |
| 12.1.2 Leistungen im stationären Bereich – Geriatrie | 273 |
| 12.1.3 Leistungen im stationären Bereich – Gerontopsychiatrie | 275 |
| 12.2 Pflegeversicherung | 276 |
| 12.2.1 Leistungen der Pflegekassen | 276 |
| 12.2.2 Festlegen der Pflegestufe | 279 |
| 12.2.3 Zur Problematik der Pflegeversicherung bei Demenz | 280 |
| 12.2.4 Pflegeleistungsergänzungsgesetz | 281 |
| 12.2.5 Qualitätssicherungsbesuch | 283 |
| 12.2.6 Poolen/Gemeinsamer Sachleistungsbezug mehrerer Pflegebedürftiger | 283 |
| 12.2.7 Pflegestützpunkte | 283 |
| 12.2.8 Ersatzpflege | 284 |
| 12.2.9 Vollstationäre Versorgung | 285 |
| 12.2.10 Teilstationäre Pflege (Tages- oder Nachtpflege) | 285 |
| 12.2.11 Anspruch auf Pflegezeit | 286 |
| Kurzzeitige Arbeitsverhinderung | 286 |
| Familienpflegezeit | 287 |
| 12.2.12 Hilfsmittel | 287 |
| 12.2.13 Maßnahmen zur Wohnraumanpassung | 287 |
| 12.2.14 Pflegekurse | 288 |
| 12.2.15 Steuerfreibetrag für Pflegepersonen | 288 |
| Literatur | 288 |
| 13 Hilfreiche Adressen | 291 |
| 14 Literatur für Patienten und Angehörige | 293 |
| 15 Anhang | 295 |
| Mini-Mental State Examination (MMSE) | 295 |
| Geriatrische Depressions-Skala (GDS) | 297 |
| Klinische Einschätzung des Schweregrades einer Demenz (CDR)© (German version of CDR) | 300 |
| Leitfaden für die Einschätzung der Alltagsrelevanz kognitiver Defizite und für die Exploration psychopathologischer Symptome über fremdanamnestische Angaben | 302 |

Inhalt

| | |
|--|------------|
| Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD) | 309 |
| Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD) – Definitionen | 311 |
| Confusion Assessment Method (CAM) Kurzform | 315 |
| Das Geriatrische Screening nach Lachs (1990) | 316 |
| Hamburger Einstufungsmanual zum BARTHÉL-INDEX | 317 |
| 16 Stichwortverzeichnis | 321 |

Vorwort

Mutter steht bis zu den Hüften im Wasser des warmen Bergsees. Ihre Tochter schwimmt um sie herum. Sie will Mutter zum Schwimmen anregen. Ein paar zaghafte Schritte in den See und angedeutete Schwimmbewegungen, dann kehrt Mutter resolut um und geht zur Liegewiese. Sie, die als junges Mädchen oft vom Deutschen Eck in Koblenz über den Rhein schwamm, hat offensichtlich das Schwimmen verlernt. Die beginnende Demenz fordert ihre – noch kleinen – Tribute. Beim Essen merken wir nichts von Demenz, diesem aus dem Lateinischen stammenden Ausdruck mit der Bedeutung „ohne Geist“. Mutter isst weiterhin mit Genuss, besonders ihre geliebte Markklößchensuppe. Da macht es nichts, wenn wenige Minuten später, wir sind vom Tisch aufgestanden, Mutter fragt, ob wir denn schon gegessen hätten. Im Moment des Essens, des Musikhörens, beim Zusammensein mit ihren Kindern und Freunden überzieht oft ein Lächeln ihr Gesicht. Mutter empfindet Lebensqualität. Vor „Alzheimer“, eine Diagnose, die auf etwa drei Viertel aller Menschen mit Demenz zutrifft, fürchtete sich Mutter.

Da unterschied sie sich nicht von den Menschen mit Demenz, die in diesem Buch so eindrucksvoll und von tiefer Erfahrung geprägt im Mittelpunkt stehen. Ein Buch, auf das ich seit nahezu dreißig Jahren, seitdem ich über „Alzheimer“ arbeite, sprichwörtlich gewartet habe. Alle in diesem Buch höchst kompetent und in notwendiger Präzision beschriebenen Demenzen sind Krankheiten, die auf Ursachen zurückgehen. Auch Alzheimer ist eine derartige Krankheit und nicht „normales Altern“. Warum ist dies eine „gute Nachricht“ und warum steht dies im Zentrum des Praxishandbuchs? Ganz einfach, Krankheiten sind behandelbar! Dass Demenzen wie die Alzheimer-Krankheit derzeit nicht geheilt bzw. deren Krankheitsprozess nicht gestoppt werden kann, ist kein Freibrief für therapeutischen Nihilismus. Descartes’ „cogito ergo sum“ ist ein Fehlschluss für eine ganzheitliche Betrachtung des Menschen! Dass noch viel möglich ist und was zu tun ist, zieht sich wie ein roter Faden durch das Praxishandbuch. Noch lange besteht die Möglichkeit, den Krankheitsverlauf, auch mit nichtmedikamentöser Behandlung, zu beeinflussen. Auch das Plädoyer für eine möglichst frühe Diagnostik und Differenzialdiagnostik von Demenz ist eines der Hauptanliegen der Autoren. Sie belegen mit vielen treffenden Fallschilderungen, warum dies wichtig ist. Zentrales Argument ist die Möglichkeit einer aktiven Lebensplanung, die eine möglichst frühe Diagnose eröffnet. Dazu gehört auch, den Patienten zu informieren, dass, wie in Assoziationsstudien und mit Tiermodellen gezeigt werden konnte, Bewegung, geistige Anregungen, Stress abbauen und ein gesunder Schlaf sich als besonders vielversprechende Maßnahmen für Menschen mit Demenz, aber auch vorbeugend, im Sinne eines positiven Einflusses auf den Verlauf, herauskristallisiert haben.

Nach all den Jahren, in denen ich über die Entstehung und Folgen der für die Alzheimer Krankheit charakteristischen Amyloidablagerungen geforscht habe, bin ich zu der Überzeugung gekommen, dass die Alzheimer Krankheit zu uns Menschen gehört. Früher oder später

Vorwort

wird jeder ein Betroffener. Mein Kommentar: „Man muss nur alt genug werden, um zu erkranken.“ Das beunruhigt mich aber nicht. Erstens gibt es jetzt dieses Praxishandbuch. Ich bin überzeugt, dass dieses den Alltag von Menschen mit Demenz verändert wird. Zweitens beweist eine Befragung von über achthundert 85-jährigen und älteren Betroffenen, dass Lebensqualität und Krankheiten sich nicht gegenseitig ausschließen müssen. Auf die Frage nach ihrer Befindlichkeit im Vergleich mit Gleichaltrigen antworteten 77 Prozent mit „ausgezeichnet“, „sehr gut“ oder „gut“. Trotz Multimorbidität – im Durchschnitt konnten bei jedem Teilnehmer der Studie vier bis sechs Krankheitsprozesse nachgewiesen werden. Das Maximum lag bei elf Krankheiten!

Das Praxishandbuch Demenz ist der erste ganzheitliche Ansatz zur Frage, was auf die Diagnosestellung folgen sollte. Mich begeistert, dass dieses Buch dabei die geistige Tradition meines Heidelberger Kollegen Ludolf Krehl fortsetzt. Nach Krehls Verständnis gibt es keine Krankheiten, sondern nur kranke Menschen. Das gilt auch für Demenz. Jeder Mensch mit Demenz muss als Individuum mit individueller Manifestation gesehen werden. Genau das wird von den Autoren höchst anschaulich und praxisnah vermittelt.

Mein Traum wäre es, für jeden Mensch mit Demenz ein auf dessen Persönlichkeit zugeschnittenes Informationsrezept auszustellen, das neben den Medikamenten auch die für sinnvoll erachteten Maßnahmen einer optimalen Lebensführung „verschreibt“. Das Praxishandbuch ist dafür eine Fundgrube.

Dieses Buch ist mit seinem ganzheitlichen, auf einem großen Erfahrungsschatz beruhenden Ansatz neu und dem Praktiker auf den Leib geschrieben. Aber ich bin der festen Überzeugung, dass auch der informierte „Laie“, der bereits mehr oder weniger erfolgreich Rat im Internet gesucht hat und praktische Anleitung beim Umgang mit Demenz sucht, das Praxishandbuch als eine wertvolle, weil gut verständlichen Informationsquelle, nutzen wird.

Prof. Dr. Konrad Beyreuther, Universität Heidelberg, Netzwerk Altersforschung, im Juli 2012

Vorwort der Autorinnen und Autoren

Warum dieses Praxishandbuch?

Demenzerkrankungen werden häufig erst spät diagnostiziert. Das hat vielfältige Gründe, die in diesem Praxishandbuch besonders beachtet werden sollen.

Viele Professionelle fragen sich zu Recht, was eine frühe Diagnose bringen soll, wenn dem Patienten keine effektive Therapie angeboten werden kann. Aufgrund der derzeit begrenzten Wirksamkeit von Antidementiva, die bei alten Patienten mit Multimorbidität und Polypharmazie oftmals nicht eingesetzt werden, sind die nicht-medikamentösen Behandlungsstrategien von größter Bedeutung und dürfen dem Patienten nicht vorenthalten werden.

Die individuellen Verläufe von Demenzen können mit psychosozialen Interventionen im Sinne einer höheren Lebensqualität positiv beeinflusst werden. Die Versorgung einer immer größer werdenden Zahl an Demenzpatienten wird nicht allein in der Hand der Ärzte verbleiben können. Sie können aber als „Casemanager“ die Weichen für eine bedarfsgerechte und adäquate Versorgung ihrer Patienten wie Angehörigen stellen. Die personenzentrierte Begleitung und Beratung von Betroffenen erfordert viel Zeit, weshalb für den Arzt eine engmaschige Vernetzung, z. B. mit kommunalen Versorgungsstrukturen (lokale Demenznetzwerke, Alzheimergesellschaften, Pflegestützpunkte, Therapeuten, ambulante Sozialstationen) anzustreben ist, die ihn bei dieser Aufgabe unterstützen können.

Wie kann Patienten und Angehörigen optimal geholfen werden?

Dieses Praxishandbuch zeigt Wege auf, wie ein ganzheitlicher Zugang zu dem Patienten und seinen Angehörigen in eine begleitende Aufklärung, Beratung und Unterstützung münden kann. Unter dem Motto „Lebensqualität trotz Demenz“, jenseits von leitliniengerechter Diagnostik und medikamentöser Therapie, geht es um ein besseres Leben mit Demenz für alle Beteiligten. Der Begriff Demenz oder Alzheimer löst bei den meisten Menschen Ängste aus. Es geht auch darum, die eigene Einstellung zu dieser Erkrankung und letztendlich auch zur letzten Lebensphase zu reflektieren, um die vielfältigen Möglichkeiten der Hilfe und auch deren Grenzen zu erkennen.

Zentrales Kriterium für dieses Praxishandbuch ist die Perspektive des Patienten. Wie nimmt er seine Defizite wahr, wie bewältigt er die Demenz in den verschiedenen Stadien, welche Ängste und Bedürfnisse hat er? Dabei wird das Thema „Krankheitseinsicht“ für die verschiedenen Stadien eingehend behandelt. Es ist uns besonders wichtig, die individuelle Problem- und Ressourcenenalyse für eine effektive und nachhaltige Behandlung für Betroffene und Angehörige aufzuzeigen. Ein weiteres wichtiges Thema ist die Aufklärung nach Dia-

gnosestellung. Hinsichtlich fortgeschrittenerer Stadien der Demenz werden in den einzelnen Kapiteln praxisnahe Beispiele zur Kommunikation und zum Umgang mit Schmerz, Unruhe, Aggression, Ernährung oder psychotischem Erleben beispielhaft dargestellt. Besonderheiten bei geriatrischen Patienten werden ebenfalls beschrieben. Kurz und übersichtlich wird die leitliniengerechte Diagnostik und evidenzbasierte medikamentöse Therapie verschiedener Demenzformen – inkl. der Differenzialdiagnostik – dargestellt. Schließlich wird auf rechtliche Fragen wie Geschäftsfähigkeit oder Patientenverfügung und Leistungsansprüche im Rahmen der Kranken- und Pflegeversicherung eingegangen.

Wie kann das Praxishandbuch genutzt werden?

- ◆ Das Buch ist in erster Linie als Praxishandbuch konzipiert und kann dem behandelnden Arzt einen Überblick über die medizinischen, psychologischen und sozialen Aspekte der Demenzversorgung geben. Die vielen Fallbeispiele machen abstrakte Abhandlungen über Versorgungskonzepte und nicht-medikamentöse Strategien nachvollziehbar und anwendbar. Der Leser kann sich sowohl über neueste wissenschaftliche Erkenntnisse, z. B. über das Krankheitserleben bei Demenz oder die Prävention von Demenzerkrankungen, als auch über Strategien bei herausforderndem Verhalten informieren.
- ◆ Weitere wichtige Themen wie die Patientenaufklärung oder Kommunikationsstrategien bei fortgeschrittener Demenz werden ausführlich behandelt.
- ◆ Die Diagnostik, Differenzialdiagnostik und medikamentöse Therapie der Kern- und Begleitsymptomatik bei Demenz werden unter direkter Bezugnahme aktueller Leitlinien, Expertenwissen und Praxiserfahrungen zusammengefasst und ebenfalls mit Falldarstellungen konkretisiert. Ätiologische bzw. pathophysiologische Modelle der Demenzen spielen hinsichtlich der praxisorientierten medizinischen und psychosozialen Versorgung von Demenzpatienten eine untergeordnete Rolle und werden in diesem Buch nur ansatzweise beschrieben.
- ◆ Es werden Entscheidungshilfen für Grenzsituationen (z. B. künstliche Ernährung) diskutiert. Darüber hinaus wird ausführlich auf Bereiche der Unterversorgung von Demenzpatienten (Schmerzbehandlung, palliative Versorgung) eingegangen.
- ◆ Last but not least. Anhand von Interviewausschnitten kommen in diesem Buch die Patienten zu Wort. Ihre Schilderung von Symptomen, Einschätzungen, Bedürfnissen und Ängsten sind der Schlüssel zum Verständnis von Demenzerkrankungen und die Basis für ein individuelles Versorgungskonzept.

Hinweis: Aus Gründen der Lesbarkeit wird in diesem Handbuch überwiegend die männliche Form benutzt. Selbstverständlich sind damit alle Personen gemeint, unabhängig vom Geschlecht.

Abkürzungen

| | |
|----------------|---|
| AAA | Animal-assisted Activities |
| AAT | Animal-assisted Therapy |
| AchE | Acetylcholinesterasehemmer |
| Ad | autosomal dominant |
| AD | Alzheimer-Demenz |
| ADAS | Alzheimer-Disease Assessment Scale |
| ADL | Activities of daily living |
| ALT | Alaninaminotransferase |
| ApoE | Apolipoprotein E |
| APP | Amyloid-Vorläuferprotein |
| AP | Angina Pectoris |
| Ar | autosomal rezessiv |
| AST | Aspartataminotransferase |
| AVV | Arm+Vorhalte+Versuch |
| AZ | Allgemeinzustand |
| | |
| B-ADL | Bayer Activities of Daily Living Scale |
| BESD | Beurteilung von Schmerzen bei Demenz |
| BGA | Blutgasanalyse |
| BGB | Bürgerliches Gesetzbuch |
| BMI | Body-Mass-Index |
| BMJ | Bundesministerium für Justiz |
| BPSD | Behavioral and psychological symptoms of dementia |
| BSE | Bovine spongiforme Enzephalopathie |
| BVV | Bein-Vorhalte-Versuch |
| BZ | Blutzucker |
| | |
| CADASIL | zerebrale autosomal-dominante Arteriopathie mit subkortikalen Infarkten und Leukenzephalopathie |
| CAM | Confusion Assessment Method |
| CC-Test | Clock-Completion-Test |
| CERAD | The Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease |
| CBD | kortikobasale Degeneration |
| CBGD | kortikobasalganglionäre Degeneration |
| CDR | Clinical-Dementia-Rating |
| CJD | Creutzfeldt-Jacob Disease |

Abkürzungsverzeichnis

| | |
|-----------|---|
| COPD | Chronic obstructive pulmonary disease |
| CRP | C-reaktives Protein |
| CT | Computertomographie |
| cMRT | craniale Magnetresonanztomographie |
| | |
| DASN | Dementia Advocacy and Support Network |
| DAT | Demenz vom Alzheimer-Typ |
| DS | Druckschmerz |
| DCM | Dementia Care Mapping |
| DEGAM | Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin |
| DLB | Dementia of Lewy-Body-Type |
| DIMDI | Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation |
| DSM5 | Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders |
| DS-DAT | Discomfort Scale for Dementia of Alzheimer Type |
| | |
| ED | Erstdiagnose |
| EEG | Elektroenzephalographie |
| EKG | Elektrokardiogramm |
| EPMS | Extrapyramidalmotorische Störung |
| ERBS | Erregungsrückbildungsstörung |
| EZ | Ernährungszustand |
| | |
| FamFG | Gesetz über das Verfahren in Familiensachen und in den Angelegenheiten der freiwilligen Gerichtsbarkeit |
| FDG | 18F-2-Fluoro-2-Deoxidglukose |
| FLAIR | fluid attenuated inversion recovery |
| FTD | Frontotemporale Demenz |
| FTLD | Frontotemporale Lobärdegeneration |
| | |
| Gamma-GT | Gamma-Glutamyl-Transferase |
| GDS-k | Geriatrische Depressionsskala Kurzform |
| GDS | Global Deterioration Scale |
| GOT | siehe AST |
| | |
| HbA1c | Glykämie-Langzeitparameter |
| HDL | high density lipoprotein |
| HF | Herzfrequenz |
| H.I.L.D.E | Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen |

| | |
|---------------|--|
| HIV | Humanes Immundefizienz-Virus |
| HN | Hirnnerven |
| HRST | Herzrhythmusstörung |
| HT | Herzton |
| KHK | Koronare Herzerkrankung |
| KORDIAL | Kognitiv-verhaltenstherapeutische ressourcenorientierte Therapie früher Demenzen im Alltag |
| LBD | Lewy-Body-Demenz |
| LDL | low density lipoprotein |
| LKB | Leichte kognitive Beeinträchtigung |
| ICD10 | International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems |
| IgG | Verfahren zur Testung von Nahrungsmittelunverträglichkeit |
| IgM | Immunglobulin M |
| ILSE | Interdisziplinäre Längsschnittstudie des Erwachsenenalters |
| IQ-CODE | Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly |
| IQWIG | Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen |
| MADR | Montgomery & Asberg Depression-Scale |
| Mat | maternal |
| MCI | Mild Cognitive Impairment |
| MDK | Medizinischer Dienst der Krankenkasse |
| MER | Muskeleigenreflex |
| MELAS | Mitochondriale Enzephalopathie, Laktatazidose und schlaganfallähnliche Episode |
| MERRF | Myoklonus-Epilepsie mit „ragged red fibres“ |
| MIBG | 123-/Metaiodobenzyl Guanidine Myocardzinigraphie |
| MMSE | Mini-Mental State Examination |
| MmD | Menschen mit Demenz |
| MSSE | Mini-Suffering State Examination |
| NAI-ZN | Nürnberger Altersinventar Zahlen nachsprechen |
| NDH | Normaldruckhydrocephalus |
| NICE | Institute for Health and Clinical Excellence |
| NINCDS-ADRDA | National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke – Alzheimer's Disease and Related Disorders Associated |

Abkürzungsverzeichnis

| | |
|----------------------|--|
| NINDS-AIREN | National Institute of Neurological Disorders and Stroke Association Internationale pour la Recherche et l'Enseignement en Neurosciences |
| NMDA | N-Methyl-D-Aspartat |
| NOSGER | Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients |
| NPI | Neuropsychiatrisches Inventar |
| NSAR | nichtsteroidale Antirheumatika |
| | |
| PAIN-AD-Scale | Pain Assessment in Advanced Dementia |
| PDD | Parkinson Disease Dementia |
| POD | Postoperatives Delir |
| POCD | Postoperative kognitive Dysfunktion |
| PEG | Perkutane endoskopische Gastrostomie |
| PET | Positronenemissionstomographie |
| PiB | Pittsburgh Compound B (Amyloidplaque-Tracer) |
| PMR | Progressive Muskelrelaxion |
| PNG | Pflege-Neuazsrichtungs-Gesetz |
| PPA | Primär progressive Aphasie |
| PSB | Progressive supranukleäre Blickparese |
| PsychKG | Psychisch-Kranken-Gesetz |
| | |
| REM | Rapid eye movement |
| ROT | Realitätsorientierungstraining |
| RR | Blutdruck (nach Riva Rocci gemessen) |
| | |
| SAE | Subkortikale arteriosklerotische Enzephalopathie |
| SDAT | Senile Demenz vom Alzheimer-Typ |
| SET | Selbsterhaltungstherapie |
| SGB | Sozial-Gesetzbuch |
| SHT | Schädel-Hirn-Trauma |
| SIDAM | Strukturiertes Interview zur Diagnose von Demenzen: Alzheimer-Typ, Multiinfarktdemenz und Demenzen anderer Ätiologie nach DSM III-R und ICD-10 |
| | |
| SKT | Syndrom-Kurztest |
| SimA | Bedingungen der Erhaltung und Förderung von Selbstständigkeit <i>im höheren Lebensalter</i> |
| | |
| SPECT | Single Photon Emission Computed Tomography |
| SNRI | Serotonin-Noradrenalin-Reuptake-Inhibitor |
| SSNRI | Selective Serotonin-Noradrenalin-Reuptake-Inhibitor |
| SSRI | Selective Serotonin Reuptake Inhibitor |

| | |
|-------------|-------------------------------------|
| TIA | Transistorische ischämische Attacke |
| TMT | Trailmaking-Test |
| TSH | Schildrüsen-stimulierendes Hormon |
| TZA | Trizyklische Antidepressiva |
| Uex | Untere Extremitäten |
| VAG | Vestikuläres Atemgeräusch |
| VD | Vaskuläre Demenz |
| VZ | Verwirrtheitszustand |
| WHO | World Health Organization |
| ZOPA | Zurich Observation Pain Assessment |

Danksagung

Die Autoren möchten sich für die fachliche Unterstützung herzlich bei dem Neuropsychologenteam des Evangelischen Geriatrie Zentrums Berlin (Andrea Mihail, Christine Steffen, Stefan Mix, Guido Liebe, Tatjana Strom und Philipp Varl) bedanken. Für die fachliche Unterstützung im medizinischen Bereich sind wir Dominik Spira und Imke Decius zu Dank verpflichtet. Für die weitere Unterstützung bei rechtlichen Fragestellungen bedanken wir uns bei Ralf Fischer und Otmar Knüvener.

1 Wie Demenz gesehen wird

Demenz ist in der öffentlichen Diskussion zunehmend ein Thema. Kaum vergeht ein Tag, an dem auf gesellschaftlicher und politischer Ebene nicht über das Alter und über die Versorgung von Demenzpatienten gesprochen wird. Es ist begrüßenswert, dass die Demenz enttabuisiert werden soll. Innerhalb dieser Diskussionen wird aber überwiegend über die fortgeschrittenen Stadien berichtet und ein extrem düsteres Leben für Patienten und Angehörige dargestellt. Dies trägt letztendlich zur weiteren Tabuisierung und Stigmatisierung bei und hilft den Betroffenen nicht. Wir brauchen einen offenen und aufgeklärten Umgang mit Demenz. Das Praxishandbuch möchte aufzeigen, warum die Betroffenen ihre Gedächtnisstörungen verheimlichen: Sie haben Angst. Sie fürchten die Demenzsymptome und deren Auswirkungen auf die Alltagsbewältigung, aber die größte Angst gilt der Bedeutung dieser Diagnose in den Augen anderer Menschen. Der Mensch mit Demenz ist nicht von Beginn an das passive Opfer seiner degenerativen Abbauprozesse, sondern er versucht, die Krankheit aktiv zu bewältigen. Aus diesem Grund wird für eine frühe Demenzdiagnose plädiert. So wird dem Betroffenen die Möglichkeit gegeben, seine Lebensplanung und Versorgungswünsche, solange er kognitiv dazu noch in der Lage ist, zu planen und aktiv mitzugestalten.

Dem Hausarzt kommt in der Betreuung von Patienten mit Demenz nicht nur eine Lotsenfunktion zu. Natürlich ist es sinnvoll zur Diagnostik und medikamentösen Therapie mit Fachärzten wie Neurologen und Psychiatern oder Gedächtnissprechstunden bzw. Memorykliniken zusammenzuarbeiten. Die langfristige Weiterbetreuung wird aber in vielen Fällen wieder der Hausarzt übernehmen. Angesichts des komplexen Krankheitsgeschehens brauchen Betroffene und Angehörige eine individuell abgestimmte und kontinuierliche Beratung, die möglichst viele Aspekte des Krankheitserlebens berücksichtigt. Manche können über ihre Gedächtnisprobleme offen sprechen, solange nicht der Begriff Demenz gebraucht wird. Andere können ihren Zustand als Demenz bezeichnen, wehren aber vehement die Bezeichnung Alzheimer ab. Es fängt bei den Begriffen an und hört bei den vielfältigen Bedürfnissen und Ansprüchen der Patienten und ihren Angehörigen auf. Eine Voraussetzung für eine effektive Beratung und Begleitung von Demenzpatienten ist eine ressourcenorientierte Sichtweise aller Beteiligten (Arzt, Patient, Angehörige, professionelle oder ehrenamtliche Helfer), die die Menschen mit Demenz trotz Abbau ihrer Leistungsfähigkeit als selbstbestimmtes Individuum akzeptieren.

Je differenzierter unsere Sichtweisen oder Vorstellungen sind und je mehr Wissen über das subjektive Erleben in verschiedenen Stadien der Demenz vorhanden ist, desto größer ist das Verständnis für die Krankheit und damit auch das Einfühlungsvermögen. Das ist wiederum die Basis für einen breiten Handlungsspielraum für den bedürfnisgerechten Umgang mit den Betroffenen. Das schließt beispielsweise auch das Recht auf Defizit- oder Krankheitsverleugnung ein.

1 Wie Demenz gesehen wird

Es ist wichtig, ein individuell abgestimmtes Versorgungsprogramm für den einzelnen Patienten mit dem behandelnden Arzt als Casemanager zu installieren. Hierzu ist es zunehmend notwendig, Netzwerke aufzubauen. Aufgrund der steigenden Lebenserwartung ist in Zukunft nicht nur mit mehr Demenzpatienten zu rechnen, sondern auch mit mehr alleinstehenden, kinderlosen Menschen mit Demenz. Wenn familiäre Strukturen nicht mehr vorhanden sind, muss die Gemeinschaft für die Versorgung aufkommen. Es werden in den Kommunen verstärkt Strukturen aufgebaut und umfassende Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit (z. B. Schulungen für Polizei, Feuerwehr, Bankangestellte oder Verkäufer) betrieben. Alle Maßnahmen dienen dazu, dass die Menschen mit Demenz möglichst lange in ihrem Wohnumfeld verbleiben können und gesellschaftliche Teilhabe und Lebensqualität gefördert werden kann. Modellprojekte [s. Literatur zu Kap. 2, vgl. 17] haben gezeigt, dass diese Form der Versorgung von Menschen mit Demenz gut gelingen kann.

Wir müssen ein soziales Klima schaffen, in dem Menschen mit Demenz ohne Angst und möglichst lange selbstbestimmt leben können.

Der behandelnde Arzt sollte wissen, was in dem jeweiligen Bezirk bzw. der Kommune angeboten wird. Diese Hilfsangebote müssen rechtzeitig aktiviert werden, deshalb ist es wichtig die Demenzsymptome u. v. a. deren Alltagsrelevanz im Rahmen einer Demenzdiagnostik festzustellen.

2 Jenseits von Leitlinien – Wie Demenz erlebt wird

... the fear generated by Alzheimer's disease behaves much like magma. It spends most of the time unseen, under the crust. Some fear runs deep into our inner being. When it bursts, it runs all in its path. It quickly hardens, with a crust that cannot be penetrated easily.

Some individuals diagnosed with the disease, and some caregivers, are like volcanoes of fear. From a distance, they appear calm, holding it together, in control. The closer you get to them, the more you listen, the greater your powers of observation, the more you can sense the real situation. [14, S. 59–60 – Richard Taylor]

2.1 Lebenssituation von Menschen mit Demenz im Frühstadium

Wie erleben Demenzpatienten ihre Erkrankung? Dieser Frage sind Wissenschaftler lange Zeit gar nicht nachgegangen, da der kognitive Abbauprozess von vielen mit der Unfähigkeit zur Selbstreflexion und Verhaltenssteuerung gleichgesetzt wurde. Bis Anfang der 1990er Jahre war die wissenschaftliche Literatur zu diesem Thema spärlich. Seit den 1990er Jahren wächst die Zahl der Beiträge, die sich mit Sichtweisen, Bewältigungsstrategien, Entscheidungs- und Mitaussprachebedürfnissen von Menschen mit Demenz (MmD) beschäftigen. Es wurden umfangreiche qualitative Interviewstudien [4; 9; 13] zu verschiedenen Bereichen des Krankheitserlebens durchgeführt, deren Ergebnisse zunehmend Eingang in die Versorgungsforschung finden, auch wenn die Studiendesigns nicht den Kriterien einer evidenzbasierten medizinischen Forschung entsprechen. Aber das liegt in der Natur der Sache und bedeutet nicht per se, dass die Ergebnisse nicht der Realität entsprechen bzw. die Interventionen nicht effektiv sind. Einerseits besteht das Problem, dass kontrollierte und randomisierte Studien, die große Fallzahlen mit vergleichbaren Patienten erfordern, sehr kostenintensiv sind und selten finanziell unterstützt werden. Andererseits ist eine echte doppelt verblindete Placebobehandlung nicht zu realisieren, da eine existenzielle Voraussetzung für die Effektivität der Interventionen eine kontinuierliche und vertrauensvolle Interaktion zwischen Patient und Behandler ist.

Die Orientierung auf den Einzelfall bei komplexem Krankheitsgeschehen, das im Prinzip bei allen psychischen Erkrankungen vorliegt, dient nicht nur der Hypothesengenerierung, sondern sie stellt im klinischen Alltag den Goldstandard dar. Ähnlich wie bei der Psychotherapie sind Erfolge bei der Behandlung und Versorgung von Menschen mit Demenz nur sehr begrenzt mit evidenzbasierter Forschung messbar, wohl aber mit Methoden der qualitativen Forschung.

Hier zeigt sich das Problem von Leitlinien, wie der S3-Leitlinie Demenz [2] oder der DEGAM-Leitlinie [15]. Innerhalb dieser Leitlinien gibt es kaum Empfehlungen für psychotherapeutische oder psychosoziale Interventionen, da es für verschiedene Bereiche entweder ganz

2 Jenseits von Leitlinien – Wie Demenz erlebt wird

an evidenzbasierten Studien fehlt oder die Effekte nur geringfügig sind. Während sich kognitive Funktionen noch relativ einfach psychometrisch messen lassen, ist die Erfassung und Operationalisierung von Konstrukten wie Lebensqualität, Krankheitseinsicht oder Einfluss des sozialen Umfeldes weitaus schwieriger. Eine leitliniengerechte Diagnostik und Therapie der Demenz wird den vielfältigen Bedürfnissen von Demenzpatienten hinsichtlich der Therapie und Hilfsmöglichkeiten nicht gerecht. Wenn sich dann auch noch die Empfehlungen bei der evidenzbasierten medikamentösen Therapie von Leitlinie zu Leitlinie unterscheiden, wie es beim Vergleich der S3-Leitlinie Demenz (empfiehlt generell Acetylcholinesterasehemmer bei Alzheimer-Demenz) und der DEGAM-Leitlinie (empfiehlt Acetylcholinesterasehemmer bei Alzheimer-Demenz im Einzelfall) der Fall ist, überrascht es nicht, dass Praktizierende an einer Früherkennung der Demenz wenig Interesse haben, da sie wenig Möglichkeiten sehen, den Betroffenen zu helfen.

Die wachsende Zahl qualitativer Studien und die vom Bundesministerium für Gesundheit im Rahmen der Leuchtturmprojekte geförderten psychosozialen Versorgungs- und Pflegekonzepte zeigen vielfältige Wege der Hilfe auf. Es setzt sich zunehmend die Erkenntnis durch, dass sich die individuellen Krankheitsbilder und Verläufe nur aus entwicklungspsychologischer und systemischer Perspektive verstehen und positiv beeinflussen lassen. Viele Äußerungen des Erlebens und Verhaltens von Menschen mit Demenz stellen nicht einfach „Krankheitssymptome“ dar, sondern sind Versuche eine schwere, fortschreitende Krankheit zu bewältigen.

Das in der Praxis häufig zu beobachtende Bagatellisieren, Vertuschen oder Verleugnen von Defiziten oder der Demenzerkrankung als Ganzes lässt sich nicht damit erklären, dass die Betroffenen in frühen und leichten Stadien der Krankheit nicht in der Lage sind, Defizite wahrzunehmen bzw. die Diagnose einfach vergessen [9].

Fallbeispiel Herr Bernd A.

Herr Bernd A., ein 58-jähriger Akademiker mit präseniler Demenz vom Alzheimer-Typ hat innerhalb von drei Jahren sämtlich soziale Rollen (Unternehmer, Familienoberhaupt, intelligenter Sportskamerad, guter Autofahrer) verloren. Wie soll dieser Mann im Rahmen der Krankheitsbewältigung seine Identität und seinen Selbstwert aufrecht erhalten? Er verleugnet die Defizite und die Krankheit als Ganzes. Das soziale Umfeld gesteht ihm das Recht auf Verleugnung nicht immer ein – es kommt zu vielen Defizitkonfrontationen, die wiederum Verleugnung, Widerstand und problematisches Verhalten verstärken.

Auch drei Jahre nach der Diagnosestellung hält dieser Mann daran fest, an einer behandelbaren Krankheit zu leiden (vgl. Kapitel 3.4.2 – Erfassung psychologischer Faktoren). Eine Annäherung an die Realität und letztlich die Akzeptanz, an der Erkrankung zu leiden, waren Herrn A. nicht möglich. Vielmehr hat er sich einen Selbstschutzmantel zugelegt und öffnet sich nicht einmal seinen Bezugspersonen. Des Öfteren zeigt er aggressive Ausbrüche, die sich sein Umfeld dann nicht erklären kann [vgl. 14].

So wie wir hier neulich standen und ich sag: „Würdest du mal deine Sachen wechseln. Ich will jetzt die Waschmaschine fehlt noch ein bisschen was. Guckt er mich so an ... steht vor mir und sagt: „Nein“ ... Sag ich: „Wieso jetzt nein ... ist doch nicht schlimm. „Nein, das ist alles nicht schmutzig.“ Ich sag: „Also ich bitte dich. Guck in den Spiegel. Dann siehst du wie schmutzig das alles ist“ ... „Nein, und das ist nicht schmutzig.“ Und dann wurde er richtig böse. Er kann selbst entscheiden, was er anzieht und wann. Und dann hab ich gesagt: „Weißt du B., des ist überhaupt ... ich hab dir erklärt ... die Waschmaschine und ein bisschen Körperpflege gehört auch dazu und all so was. (Ehefrau von Herr A. [9, S. 319])

Aus einer psychosozialen Perspektive handelt es sich bei diesem Verhalten um den Versuch, das Recht auf Selbstbestimmung in einem der letzten Bereiche, der dem Patienten noch geblieben ist, zu verteidigen. Es ist eine nachvollziehbare Reaktion auf die zunehmende Reduzierung seiner Autonomie.

Abwehr und Verleugnung kennen wir auch bei anderen schweren Erkrankungen wie Krebsleiden. Während wir bei Krebspatienten psychische Verdrängungsmechanismen wie Verleugnung einer infausten Prognose als nachvollziehbare Reaktion betrachten, unterstellen wir Demenzpatienten allzu oft, dass sie kognitiv nicht in der Lage sind, die Diagnose und deren Konsequenzen realistisch einzuschätzen. Tatsache ist, dass Menschen mit Demenz im Frühstadium durchaus in der Lage sind, die Diagnose und die Folgen für ihr Leben zu begreifen. Die Diagnose löst existenzielle Ängste aus, die von den subjektiven Vorstellungen oder Theorien über Demenzerkrankungen geprägt sind. Im nachfolgenden Kapitel wird die Basis – die subjektiven Krankheitstheorien – für die Bewältigung von Krankheiten und letztendlich auch für menschliches Verhalten dargestellt.

2.2 Subjektive Krankheitstheorien im soziokulturellen Kontext

Subjektive Theorien lassen sich für jeden Lebensbereich und für jede Krankheit entwickeln. Welche Vorstellungen haben Menschen über die Ursachen von Demenzerkrankungen, über den Verlauf und v. a. über die Therapiemöglichkeiten? Dieses Wissen beeinflusst die Bewertung wahrgenommener Defizite wie z. B. Gedächtnisstörungen und führt zu einer Einschätzung, ob die festgestellten Defizite für die Gesundheit eine Bedrohung darstellen und ob etwas dagegen getan werden sollte und könnte.

Menschen mit einer Demenz haben oft die gleichen subjektiven Theorien oder Vorstellungen über Gedächtnisstörungen im Alter und Demenz wie gesunde Menschen. Wenn mit diesen Vorstellungen die Demenz mit Bildern von Menschen assoziiert sind, die im Nachthemd barfuß über die Straße laufen, beschmuddelt vor ihrem Essen sitzen oder im Pflegeheim schrei-

2 Jenseits von Leitlinien – Wie Demenz erlebt wird

end an den Türen rütteln, können diese Bilder nicht mit einer Demenz im Frühstadium in Einklang gebracht werden. Daraus resultiert bei älteren Menschen oft die Überzeugung, dass es sich bei den wahrgenommenen Einschränkungen noch um eine „normale“ Alterserscheinung handelt. Die Betroffenen fühlen sich gesund. Viele erkennen aus diesem Grund nicht die Notwendigkeit einer medizinischen Abklärung ihrer kognitiven Defizite. Diese Einstellung zeigt sich sowohl bei Betroffenen als auch bei Angehörigen, Pflegepersonal und Ärzten.

Menschen mit einer präsenilen Demenz, also einer Erkrankung vor dem 65. Lebensjahr, haben andere Ursachenzuschreibungen. Sie können sich mit 40 oder 50 Jahren nicht auf altersbedingte Defizite berufen. Diese Menschen führen beispielsweise Stress im privaten wie im beruflichen Umfeld, auch Burn-out-Syndrom, Wechseljahre, exotische internistische Krankheiten oder übermäßigen Alkoholkonsum als Grund für ihre kognitiven Defizite an.

Alle Erklärungsversuche und Ursachenzuschreibungen der Betroffenen haben eines gemeinsam. Die Betroffenen wollen die eigentliche Ursache – nämlich die Demenzerkrankung – nicht wahrhaben. Sich auf das Alter zu beziehen, wirkt ebenso beruhigend, wie die Defizite auf Stress oder Alkohol zurückzuführen. Letzteres kann durch Abstinenz oder Veränderung des Lebensstils positiv beeinflusst werden. Dass die Kontrollmöglichkeiten bei einer Demenz bzw. Alzheimer-Krankheit gering sind, ist in den Köpfen vieler Menschen präsent. Die Akzeptanz an einer Demenz zu leiden, geht daher zunächst bei vielen mit ausgeprägten Gefühlen der Hoffnungslosigkeit einher.

Aber wenn alles so zusammen kommt, und selbst, naja, man wird nich schöner, man wird 'n bisschen auch 'n bisschen träger, 'n bisschen fauler, 'n bisschen wen ... immer wenjer ansehnlich, immer weniger ähm gesellschaftsfähig, weil kleckert man sich und dann fällt einem was runter. Also, man sieht ja denn nur noch Mankos. Also nur noch Minderleistungen, ne. (Frau B., 84 Jahre, MMSE: 20, CDR: 1 [9, S. 192])

... das sind die Wechseljahre. Hab ich nu öfters mal gehört, dass irgend'ne Frau da bei ausgerastet is, und danach war's wieder gut. (Frau G., 54 Jahre, MMSE: 26; CDR: 0,5 [9, S. 208])

Ich finde des entsetzlich. ... Also für mich die Alzheimer ... Ist die schlimmste Erkrankung. (Frau F., 74 Jahre, MMSE: 18, CDR: 1 [9, S. 226])

Ja, ... er (der Arzt) nimmt an, dass ... es nicht unbedingt die Alzheimererkrankung ist ... aber eben eine Demenzerkrankung. (Herr D., 78 Jahre, MMSE: 24, CDR: 1 [9, S. 299])

Das letzte Zitat zeigt, dass Laien den Begriffen Demenz und Alzheimer-Krankheit eine unterschiedliche Bedeutung beimessen. Demenz stellt in den subjektiven Vorstellungen und Theorien für viele nicht so eine Bedrohung dar wie die Alzheimer-Krankheit. Die Bildung subjektiver Theorien findet nicht in einem Vakuum statt – soziokulturelle Normen, Werte,

Vorstellungen und Annahmen beeinflussen die Wahrnehmung und Interpretation des Krankheitserlebens. Das gilt für Professionelle und Laien gleichermaßen.

2.2.1 Wie subjektive Theorien über Demenz entstehen

Das Wissen über Demenz kann theoretischer oder praktischer Herkunft sein. Theoretisch wird es vor allem über die Medien vermittelt, Fernsehen, Zeitung, Zeitschriften, Radio, Filme oder Romane. Dabei werden meist Demenzstereotypen repräsentiert, die von den fortgeschrittenen Stadien geprägt sind. Dokumentationen über Pflegeheime oder Pflegende Angehörige geben natürlich eine Realität wieder, aber eben nur einen Teil der Realität von Menschen mit Demenz. Es werden mindestens 6 bis 10 Jahre ausgeblendet; die Demenz wird oftmals als reines Desaster dargestellt, und meist steht die Perspektive der pflegenden Angehörigen im Vordergrund.

Praktisch wird das Wissen über Demenz durch Erfahrungen aus dem lebensnahen Umfeld gebildet. Immer mehr Menschen kommen in ihrem Verwandten- oder Bekanntenkreis mit Demenzerkrankungen in Berührung. Auch hier kann es sein, dass nur die Verhaltensmuster des fortgeschrittenen Stadiums präsent sind, weil leichte Vergesslichkeit oder Kompetenzverlust im Alltag auf das Alter oder körperliche Behinderungen attribuiert wird. Und deshalb haben die Menschen fast immer ein falsches Bild von Demenz im Kopf, nämlich nur das Bild von Demenzkranken in späten Stadien. Oftmals erkennen Kinder von Demenzpatienten die ersten Anzeichen nicht, weil die Kontakthäufigkeit gering ist. Menschen, die in einem Haushalt zusammenleben, fallen nachlassende Gedächtnisleistungen eventuell schneller auf als Kindern, die einmal in der Woche mit den Eltern telefonieren. Deshalb könnten Ehepartner schneller die Anfänge einer demenziellen Erkrankung erkennen, viele wollen es aber auch nicht wahrhaben. Ebenso spielen die generellen Ansprüche an die geistige Leistungsfähigkeit eines Menschen eine Rolle. Oft hört man bei Fremdanamnesen: „Na was wollen sie, meine Mutter ist 80 Jahre alt und sie erkennt noch alle Enkel. Das mit den geschäftlichen Angelegenheiten hat immer mein Vater gemacht, das konnte sie noch nie. Ja, sie kauft schon mal was doppelt und dreifach ein und muss nachfragen, aber das bisschen Vergesslichkeit ist doch normal im Alter, das ist doch keine Demenz.“

Diese Vorstellungen finden sich nicht nur bei Laien.

2.2.2 Wie Demenz auf wissenschaftlicher Ebene diskutiert wird

Das Bild über Demenzkrank und Demenzerkrankungen wandelt sich auch auf institutioneller Ebene. Damit sind u. a. wissenschaftliche Theorien über Demenzerkrankungen gemeint, die das Handeln von Professionellen beeinflussen. Die Vorherrschaft rein medizinischer Krankheitsmodelle der Demenz wird vermehrt von biopsychosozialen Modellen abgelöst. Die