

Jenny Enßle

# Demenz

**Instrumentarien und  
Betreuungskonzepte zur  
Erfassung von Lebensqualität**



*Diplomica Verlag*

Jenny Enßle

**Demenz: Instrumentarien und Betreuungskonzepte zur Erfassung von Lebensqualität**

ISBN: 978-3-8366-3851-7

Herstellung: Diplomica® Verlag GmbH, Hamburg, 2010

---

Dieses Werk ist urheberrechtlich geschützt. Die dadurch begründeten Rechte, insbesondere die der Übersetzung, des Nachdrucks, des Vortrags, der Entnahme von Abbildungen und Tabellen, der Funksendung, der Mikroverfilmung oder der Vervielfältigung auf anderen Wegen und der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen, bleiben, auch bei nur auszugsweiser Verwertung, vorbehalten. Eine Vervielfältigung dieses Werkes oder von Teilen dieses Werkes ist auch im Einzelfall nur in den Grenzen der gesetzlichen Bestimmungen des Urheberrechtsgesetzes der Bundesrepublik Deutschland in der jeweils geltenden Fassung zulässig. Sie ist grundsätzlich vergütungspflichtig. Zuwiderhandlungen unterliegen den Strafbestimmungen des Urheberrechtes.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Die Informationen in diesem Werk wurden mit Sorgfalt erarbeitet. Dennoch können Fehler nicht vollständig ausgeschlossen werden und der Verlag, die Autoren oder Übersetzer übernehmen keine juristische Verantwortung oder irgendeine Haftung für evtl. verbliebene fehlerhafte Angaben und deren Folgen.

© Diplomica Verlag GmbH

<http://www.diplomica-verlag.de>, Hamburg 2010

## Inhaltsverzeichnis

	<b>Seite</b>	
<b>1</b>	<b>Aufbau der Arbeit</b>	5
<b>2.</b>	<b>Was sind Demenzen</b>	7
2.1	Definition und Begriffserklärung	8
2.2	Prävelenz und Inzidenz von Demenzerkrankungen	9
2.3	Demenzen und ihre diagnostischen Kriterien	10
<b>3</b>	<b>Klassifikationen, Entstehungszusammenhänge und Risikofaktoren</b>	14
3.1	Primäre Demenzen	14
3.2	Demenz vom Alzheimerotyp	15
3.3	Vaskuläre Demenz	17
3.4	Mischformen	19
3.5	Secundäre Demenz	19
3.6	Delir	20
3.7	Depression und Pseudodemenz	21
3.8	Der normale Alterungsprozess	23
<b>4</b>	<b>Krankheitsverlauf, das Dreistadienmodell der Demenz</b>	24
4.1	Nichtkognitve Symptome und störendes Verhalten	26
4.2	Depressive Störungen	26
4.3	Angst und Panik- Symptome	27
4.4	Wahn und Halluzination	28
4.5	Verkennungen	28
4.6	Aggressivität	29
4.7	Akustische Störungen	29
4.8.	Störungen des Tag- und Nachtrhythmus	30
<b>5</b>	<b>Definition von Lebensqualität</b>	30
5.1	Bedeutung der Lebensqualität bei Demenz	31
5.2	Dimensionen der Lebensqualität bei Demenz	33
5.3	Lebensqualität als Multidimensionales Konzept	34
5.3.1	Lebensqualitätsterminologie- Umwelt	35
5.3.2	Lebensqualitätsterminologie- Gesundheit	36
5.3.3	Lebensqualitätsterminologie Verhaltenskompetenz	37

<b>6</b>	<b>Das Assessment der Lebensqualität bei Demenzerkrankten</b>	<b>40</b>
6.1	Vorgeschlagene Definitionsmodelle der Lebensqualität bei Demenz	42
6.2	Methodik des Assessment	43
6.3	Gütekriterien einer Skala	43
<b>7</b>	<b>Verfahren zum Assessment der Lebensqualität bei Demenz</b>	<b>47</b>
7.1	Activity and Affect of QOL	48
7.2	ADRQL (Alzheimer Disease Health Related Quality of Life)	51
7.3	CBS (Cornell- Brown Scale for Quality of Life in Dementia)	54
7.4	DCM (Dementia Care Mapping)	55
7.5	DQoL (Dementia Quality of Life)	60
7.6	NOSGER (Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients)	62
7.7	PRS (Positive Response Schedule for Severe Dementia)	64
7.8	PWB-CHIP (Psychological Well-Being in Cognitively Impaired Persons)	67
7.9	QOL-AD (Quality of Life-Alzheimer's Disease)	68
7.10	QOLAS (The Quality of Life Assessment Schedule)	71
7.11	QUOL-DJ (Quality of Life-Dementia-Japan)	73
7.12	QUOLID (Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale)	76
7.13	SEIQoL (Schedule for the Individualised Quality of Life)	77
7.14	H.I.L.D.E (Heidelberger Instrument zur Messung der Lebensqualität Demenzkranker)	80
7.15	Zusammenfassung der Verfahren zur Bewertung der Lebensqualität bei Demenz	87
7.15.1	Analyse der Verfahren	88
7.15.2	Theorien und Hintergründe der Verfahren	88
7.15.3	Fremd- Selbstbeurteilung	90
7.15.4	Validität	92
7.15.5	Reliabilität	93
7.15.6	Sensitivität	94
7.15.7	Zusammenfassung/Resümee	94
<b>8</b>	<b>Die Versorgung Demenzerkrankter und die Anwendung der vorhandenen Betreuungskonzepte</b>	<b>96</b>
8.1	Die Betreuungskonzepte	98
8.2	Schlussgedanken	101

<b>9</b>	<b>Anhang</b>	105
9.1	Literaturverzeichnis	105
9.2	Abkürzungsverzeichnis	119
9.3	Fachwörterverzeichnis	121
9.4	Abbildungsverzeichnis	121
	Danksagung	123



## 1. Aufbau der Arbeit

In Deutschland sind derzeit 1 Million Menschen von einer Demenz betroffen. Aufgrund der demografischen Entwicklung (1.2) ist abzusehen, dass diese Zahl ansteigen wird. Eine nicht zu unterschätzende Aufgabe der Zukunft wird es sein, eine menschenwürdige und qualitativ hochwertige, dem aktuellen medizinischen Kenntnisstand entsprechende, ökonomische Begleitung von Menschen mit Demenz zu gewährleisten.

Demenz ist bislang eine unheilbare hirnorganische Erkrankung. Hauptrisikofaktor zu erkranken ist das hohe Alter. Ich werde in der vorliegenden Arbeit ausführlich auf das Krankheitsbild der Demenz eingehen.

Die individuelle Lebensqualität (LQ) des Betroffenen als Zielvariable bzw. Outcomekriterium für die Qualität in der Betreuung von an Demenz- Erkrankten Menschen steht dann im Mittelpunkt dieser Arbeit.

In der vorliegenden Arbeit beschäftige ich mich weiterhin mit den Verfahren zur Bewertung der LQ bei Menschen mit Demenz, die bereits entwickelt wurden und noch in der Entwicklung sind.

Ziel der Arbeit wird es sein, die Problematik der Ergebnismessung im Demenzbereich aufzuzeigen. So ist es verständlich, dass im Vierten Bericht zur Lage der älteren Generation der Forschungsbedarf bei der Versorgung von Demenzkranken betont wird auch von anderer Stelle, z.B. Klie & Schmidt (2002<sup>1</sup>): „In der Demenzforschung besteht eine Schieflage, betont wird die medizinische Grundlagenforschung, ... Forschung jenseits der kurativen Orientierung hat dem gegenüber einen geringen Stellenwert. Es gibt im Bereich vergleichende Therapie-, Pflege- und Betreuungsforschung keine umfassenden Strategien, minimale Art dominiert“.

---

<sup>1</sup> Klie, T. & Schmidt, R. (2002:201) Begleitung von Menschen mit Demenz – Bestandsaufnahme und Formulierung demenzpolitischer Desiderate und Optionen. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Band 35, Heft 3, S. 199-209.

Explizit betont wird der von vielen Politikern und Theoretikern geforderte Perspektivwechsel in der Versorgungsforschung bei Demenz. Die bisherige Schwerpunktsetzung auf eine rein biomedizinische bzw. auf den Aspekt der Versorgung und Betreuung ausgerichtete, Herangehensweise soll durch die Einbeziehung von psychosozialen Vorlieben der Demenzpatienten erweitert werden“ (Radzey et. al., 2001<sup>2</sup>).

Ausgehend von der sehr geringen Anzahl deutschsprachiger Publikationen zum Thema ist es ein zentrales Anliegen dieser Arbeit, bereits entwickelte Verfahren zur Bewertung der LQ von Menschen mit Demenz vorzustellen, zusätzlich werde ich auf das „Projekt Hilde“ eingehen, welches sich noch in der Forschungsphase befindet.

Folgende konkrete Fragestellungen stehen in der Arbeit im Vordergrund:

1. Was sind Demenzen?
2. Auf welchen Konzepten bzw. Modellen zur LQ basiert die Forschung im allgemeinen und bei Demenz im speziellen?
3. Welche Möglichkeiten zur Bewertung demenzspezifischer LQ gibt es bislang und wie sehen konkrete Instrumente aus?
4. Welche besonderen Anforderungen stellt das Krankheitsbild Demenz an die Methodik beim Assessment demenzspezifischer LQ?
5. Welche Konzepte für die Betreuung für an Demenz- Erkrankte werden in der Praxis angewendet?
6. Welches Konzept und welche Technik steckt hinter der Validation nach Naomi Feil, für an Demenz- Erkrankte, die mangelhaft oder unglücklich orientiert sind?
7. Wird das Ziel: „Erhöhung der subjektiv erlebten Lebensqualität“, mit den in der Wissenschaft und Praxis befindlichen Konzepten und Instrumentarien erfüllt?

---

<sup>2</sup> Radzey, B., Kuhn, C., Rauh, J., Heeg, S., (2001:111) & Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.). Qualitätsbeurteilung der institutionellen Versorgung und Betreuung dementiell Erkrankter (Literatur Expertise).

## 2 Was sind Demenzen?

Um zu verstehen, wie durch eine Demenz und der damit verbundenen psychosozialen Probleme die LQ des Betroffenen eingeschränkt wird, soll im Folgenden auf die Krankheit, das Krankheitserleben von chronisch Kranken – speziell von Menschen mit Demenz – eingegangen werden. Der Umgang mit an Demenz- Erkrankten stellt für Professionelle und Angehörige eine ganz besondere Herausforderung dar. Durch die sich verändernden Verhaltensweisen und Fähigkeiten gestalten sich die Betreuung und die Pflege besonders schwierig. Außerdem löst die Veränderung und das Verhalten sowohl bei Professionellen, als auch bei Angehörigen häufig starke Gefühle und Ängste aus.

Demenzielle Erkrankungen stellen eine der häufigsten Leiden im fortgeschrittenen Alter dar. Mit der wachsenden Zahl der hochbetagten Menschen in unserer Gesellschaft wächst auch die Zahl der Menschen mit demenziellen Erkrankungen (Kap. 2.3). Um darauf reagieren zu können, muss verstanden werden, was Demenzen sind (Kap. 2.2). Des Weiteren werde ich die sich daraus ergebenden diagnostischen Kriterien darstellen (Kap. 2.4). Um die richtige Behandlung festzulegen, aber auch, um für das spezifische Verhalten Verständnis zu haben, sind Kenntnisse über Demenzformen erforderlich, deren Entstehung und kognitive Veränderungen (Kap. 3).

In der Praxis werden demenzielle Symptome häufig einfach hingenommen, ohne genauer zu klären, um welche Demenz es sich handelt. Da die Symptome aber nicht nur bei Demenzen auftreten, die nicht heilbar sind, sondern auch Symptome anderer behandelbarer Erkrankungen sein können, ist eine genaue Abgrenzung nötig (Kap. 3.3).

Kapitel 3.8 beschreibt den normalen Alterungsprozess und seine Multimorbidität, um gegebenenfalls eine sinnvolle Behandlung einleiten zu können. Für den Umgang und das Ausmaß der erlebten Belastung der Pflegenden stehen diese Veränderungen der Alzheimer Demenz (AD) aber an erster Stelle (Kap. 3.2). Das Dreistadienmodell der Demenz beschreibt die einzelnen Phasen (Kap. 4). Aus der eingehenden Betrachtung der nichtkognitiven Symptome ergibt sich unweigerlich die Frage, wie die Betroffenen die Krankheit, sich selbst und ihre Umgebung

erleben (Kap. 4). Diese Überlegungen im Zusammenhang mit dem Verständnis nichtkognitiver Symptome bilden die Voraussetzung, um Menschen mit demenziellen Erkrankungen verstehen und einschätzen zu können.

## 2.1 Definition und Begriffserklärung

Das Wort Demenz leitet sich aus dem Lateinischen ab. Es setzt sich zusammen aus der Vorsilbe „de“, was so viel bedeutet wie „ohne“, und aus dem Wort „mens“, was so viel heißt wie „Verstand“ im Sinne von Denkkraft. Man kann Demenz also übersetzen mit „ohne Verstand“. Das lateinische Adjektiv „demens“ bedeutet so viel wie unsinnig oder „toll“ (Menge/Pertsch 1984<sup>3</sup>). Das Wort Demenz beschreibt also zunächst einmal einen Zustand. Ein Mensch mit Demenz ist „ohne Verstand“. Er redet und tut „unsinniges Zeug“. Die Wortbedeutung beschränkt sich auf die kognitiven sichtbaren beziehungsweise hörbaren Fähigkeiten. Die Begrifflichkeit von Demenz umfasst jedoch viel mehr.

Der Begriff Demenz bezeichnet nicht eine einzelne Krankheit, sondern umfasst verschiedene Symptome der geistigen Leistungsfähigkeit. Das Zusammentreffen verschiedener Symptome lässt ein typisches Krankheitsbild entstehen, das auch als „demenzielles Syndrom“ bezeichnet wird (Pfitzer 2003a<sup>4</sup>).

Die WHO definiert Demenz als „ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Erkrankung des Gehirns mit Beeinträchtigung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt (mit Ausnahme der späten Stadien der Erkrankung).

Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet, gelegentlich treten diese auch eher auf, (WHO 1999<sup>5</sup>). Dabei spricht man nur von Demenz, wenn eine Verschlechterung der kognitiven Leistungsfähigkeit vorliegt

---

<sup>3</sup> Menge/ Pertsch1984, S.158 Langenscheidts Taschenwörterbuch, Lateinisch- Deutsch, Deutsch- Lateinisch.

<sup>4</sup> Pfitzer (2003a)

<sup>5</sup> WHO (1999: 23). World Health Organisation; [http:// www.who.int/en](http://www.who.int/en).

und nicht eine sowieso schon vorhandene niedrige Leistungsfähigkeit besteht, wie beispielsweise bei Menschen mit einer geistigen Behinderung.

## **2.2 Prävalenz und Inzidenz von Demenzerkrankungen**

Es sind Erkrankungen des höheren Lebensalters. Sie weisen mit einer Zunahme des Alters eine drastisch steigende Inzidenz und Prävalenz auf (Fratiglioni et al. 2000<sup>6</sup>). Sind es bei den 65- bis 69-Jährigen noch 0,8%, die an einer Demenz leiden, steigt die Prävalenz mit zunehmendem Alter rapide an. Unter den Menschen, die Älter als 90 Jahre sind, ist fast jeder Dritte betroffen, das entspricht einer Prävalenz von etwa 30%.

Bei der Inzidenz liegen ähnliche Bedingungen vor. In der Altersgruppe von 65-69 Jahren gibt es pro Jahr 2,4 Neuerkrankungen pro 1000 Personen (Fratiglioni et al. 2000). Dies steigert sich ab dem 90. Lebensjahr auf Werte von 70,2 Neuerkrankungen. Dabei ist zu bemerken, dass bei den Frauen die erreichte Zahl der Neuerkrankungen pro 1000 bei über 80 liegt, bei den Männern dagegen bei 40 und damit vergleichsweise niedrig. Dies steht im Zusammenhang mit der höheren Lebenserwartung der weiblichen Bevölkerung im Vergleich zur männlichen (Bickel 2000<sup>7</sup>).

Das Lebenszeitrisiko, also das Risiko eines Einzelnen, im Laufe seines Lebens an Demenz zu erkranken, ist vor allem abhängig von der jeweiligen Lebenserwartung. Ab einem Alter von 65 Jahren beträgt das Risiko für Männer etwa 16% und das für Frauen 34,5%. Auch dieser Unterschied ist mit der höheren Lebenserwartung des weiblichen Geschlechts zu erklären (Ott et al. 1998<sup>8</sup>).

In Deutschland sind derzeit ungefähr eine Million Menschen an einer Demenz erkrankt. In Zukunft wird mit jährlich 200.000 Neuerkrankungen gerechnet,

---

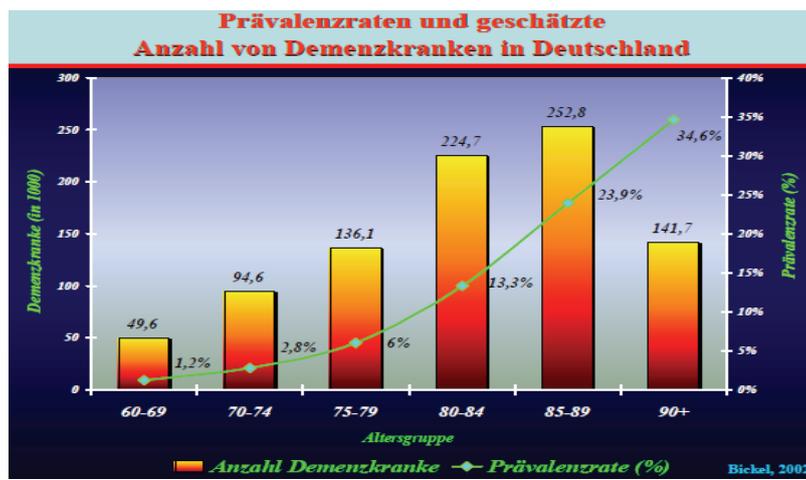
<sup>6</sup> Fratiglioni et al., 820009. Europäische Feldstudie

<sup>7</sup> Bickel, H. (1999). Epidemiologie der Demenzen.

<sup>8</sup> Ott, A. et al., (1998): Incidence and Risk of Dementia. The Rotterdam Study.

wodurch die Zahl der Demenzkranken im Jahr 2030 1,5 Millionen überschritten haben wird (Bickel, 2001<sup>9</sup>). Für 2050 geht man von mehr als 2 Millionen Fällen aus. Dieses Fortschreiten lässt sich dadurch erklären, dass der Anteil der Menschen jenseits des 65. Lebensjahres deutlich zunimmt. Dies hat zur Folge, dass in 50 Jahren 36% der Gesamtbevölkerung 60 Jahre und älter sein werden (Macijewsky<sup>10</sup>). Unabhängig von der Ursache ist allen gemeinsam, dass sie mit einer drastischen Beeinträchtigung der Lebensqualität für Patienten und Angehörige einhergehen können.

Abbildung 1: Prävelenz/Inzidenz. In: Kruse- Bickel 2002



### 2.3 Demenz und ihre diagnostischen Kriterien

Die Demenz ist ein Syndrom, das durch fortschreitenden Verlust an Gedächtnisleistung und an kognitiven Funktionen über das normale kognitive Altern hinaus charakterisiert ist. Die Progression der Erkrankung ist in den meisten Fällen auch mit heute verfügbaren Mitteln noch nicht dauerhaft aufzuhalten. Die Demenzerkrankung ist somit als unheilbares Leiden einzustufen.

*„Demenz ist eine erworbene, globale Beeinträchtigung der höheren Hirnfunktionen einschließlich des Gedächtnisses, der Fähigkeiten Alltagsprobleme zu lösen, der Ausführung sensomotorischer und sozialer*

<sup>9</sup> Bickel, H., (2001). Demenzen im höheren Lebensalter

<sup>10</sup> 4. Altenbericht 2002: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. 4. Bericht zur Lage der älteren Generation in der BRD: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger- unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen.

*Fähigkeiten, der Sprache und Kommunikation sowie der Kontrolle emotionaler Reaktionen ohne ausgeprägte Bewusstseinsstrübung“.*

Die Diagnose einer bestimmten Demenzform ist schwierig und umfangreich, da Demenzsyndrome viele verschiedene Ursachen haben können. Es wird versucht, systematisch Krankheiten, die als Ursache für die vermutete Demenz in Frage kommen, auszuschließen (Gutzmann 1992<sup>11</sup>). Für dieses Verfahren der Ausschlussdiagnose dienen verschiedene klinische Untersuchungen, bspw. internistische, neurologische, und psychiatrische sowie Laboruntersuchungen des Blutes. Von großer Bedeutung sind die immer genauer werdenden verschiedenen bildgebenden Verfahren zur dreidimensionalen Darstellung des Gehirns, wie die Magnetresonanztomographie (MRT) oder die Single-Photon-Emissions-Computertomographie (SPECT).

Für die Diagnose sind zusätzlich bestimmte Einschlusskriterien Voraussetzung. Dazu zählen Störungen des Kurz- und Langzeitgedächtnisses, Einbußen beim abstrakten Denken und der Urteilsfähigkeit sowie Sprachstörungen (Aphasie), Beeinträchtigung der motorischen Fähigkeiten (Apraxie) und die Unfähigkeit, Gegenstände wieder zu erkennen (Agnosie). Ein weiterer Bereich möglicher Demenzsyndrome sind Persönlichkeitsveränderungen. Die Störungen müssen so schwer sein, dass eine eigenständige Bewältigung des täglichen Lebens nicht mehr möglich ist (Gutzmann 1992<sup>12</sup>). Die Diagnose erfordert, dass die Beeinträchtigungen mindestens sechs Monate bestehen müssen.

Neben abstrakten Tastaufgaben sind für die Diagnose Beobachtungen in Alltagssituationen unverzichtbar. Hierbei stellen Angehörige oder wichtige Bezugspersonen die wichtigste Informationsquelle für den diagnostizierenden Arzt dar. Sie können genau über die Entwicklung von Symptomen berichten und lenken unter Umständen den Blick auf Bereiche, die über formale Testverfahren nicht sichtbar würden.

---

<sup>11</sup> Gutzmann, H., In: Förstl, H. (1992, 13f, S.242-256): Demenzen in Theorie und Praxis. Springer.

<sup>12</sup> Gutzmann, H. (1992: 15). Der dementielle Patient. Das Alzheimer Problem. Diagnostik, Ursachenforschung, Therapie und Betreuung.