Monique Weissenberger-Leduc
Anja Weiberg

Gewalt und Demenz

Ursachen und Lösungsansätze für ein Tabuthema in der Pflege

SpringerWienNewYork

SpringerWienNewYork

Monique Weissenberger-Leduc und Anja Weiberg

Gewalt und Demenz

Ursachen und Lösungsansätze für ein Tabuthema in der Pflege

SpringerWienNewYork

Mag. DDr. Monique Weissenberger-Leduc
Dipl. Gesundheits- und Krankenschwester,
Pflegewissenschafterin, Philosophin, Soziologin
Universität Wien, Wien, Österreich

Dr. Anja Weiberg
Institut für Philosophie
Universität Wien, Wien, Österreich

Das Werk ist urheberrechtlich geschützt.
Die dadurch begründeten Rechte, insbesondere die der Übersetzung, des Nachdruckes, der Funksendung, der Wiedergabe auf photomechanischem oder ähnlichem Wege und der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen, bleiben, auch bei nur auszugsweiser Verwertung, vorbehalten. Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Buch 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 dürfen.

Produkthaftung: Sämtliche Angaben in diesem Fachbuch/wissenschaftlichen Werk erfolgen trotz sorgfältiger Bearbeitung und Kontrolle ohne Gewähr. Insbesondere Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen müssen vom jeweiligen Anwender im Einzellfall anhand anderer Literaturstellen auf ihre Richtigkeit überprüft werden. Eine Haftung des Autors oder des Verlages aus dem Inhalt dieses Werkes ist ausgeschlossen.

© 2011 Springer-Verlag/Wien
Printed in Austria

SpringerWienNewYork ist ein Unternehmen von
Springer Science + Business Media
springer.at

Satz: PTP-Berlin Protago-TEX-Production GmbH, 10779 Berlin, Deutschland
Druck: Holzhausen Druck GmbH, 1140 Wien, Österreich

Gedruckt auf säurefreiem, chlorfrei gebleichtem Papier
SPIN 12677009

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über http://dnb.d-nb.de abrufbar.

ISBN 978-3-7091-0061-5 SpringerWienNewYork

Inhalt

1. Einleitung 1

2. Demenz 4
2.1 Demenz aus medizinischer Sicht: Daten und Fakten 4
2.2 Demenz aus der Sicht der Betroffenen: Das Erleben von Demenz 17

3. Epidemiologie der Gewalt 35
3.1. Daten 35
3.2 Klinische Warnzeichen 38
3.3 Konsequenzen der Gewalt an alten Menschen 41

4. Definitionen des Gewaltbegriffs und der Formen von Gewalt 42
4.1 Definition von Margret Dieck: Gewalt als systematische Handlung oder Unterlassung mit ausgeprägten negativen Folgen 43
4.2 Definition von Rolf Hirsch und Bodo Vollhardt in Anlehnung an Johan Galtung: Personelle, strukturelle und kulturelle Gewalt 45
4.3 Definition der WHO: Gewalt als Enttäuschung einer Erwartungshaltung 48

5. Personelle Gewalt 51
5.1 Misshandlung 51
5.1.1 Körperliche Misshandlung 51
5.1.2 Psychische Misshandlung und Verletzungen der Seele 54
5.1.3 Finanzielle Ausbeutung 55
5.1.4 Einschränkung des freien Willens 55
5.2 Vernachlässigung 56
5.2.1 Passive Vernachlässigung 56
5.2.2 Aktive Vernachlässigung 57
5.3 Typisierungen des Handelns nach Kitwood 57
5.4 Beispiele für Interaktionen 59
5.4.1 Der Sender des ersten Signals (Aktion) ist eine Person mit Demenz und auch der Empfänger (Reaktion) ist eine Person mit Demenz 60

5.4.2 Der Sender ist eine Person mit Demenz und der Empfänger ist eine Pflegeperson (diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegeperson oder Pflegehelfer/in) 61
5.4.3 Der Sender und der Empfänger sind Pflegepersonen (diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegeperson oder Pflegehelfer/in) 65
5.4.4 Der Sender ist eine Pflegeperson (diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegeperson oder Pflegehelfer/in) und der Empfänger ist eine Person mit Demenz 67

6. Strukturelle Gewalt 77
6.1 Kennzeichen struktureller Gewalt 77
6.2 Strukturelle Gewalt in der Institution 80
6.3 Ein Beispiel 93

7. Lösungsansätze gegen personelle und strukturelle Gewalt in der Institution – Geriatrische Gesundheitsförderung 98
7.1 Begriffsbestimmungen 100
7.1.1 Gesundheit 100
7.1.2 Gesundheitsförderung 104
7.2 Konsequenzen einer effizienten geriatrischen Gesundheitsförderung für die Personen mit Demenz 111
7.3 Konsequenzen einer effizienten geriatrischen Gesundheitsförderung für das Personal 117
7.3.1 Änderung des Pflegeverständnisses 117
7.3.2 Änderung des Arbeitsverständnisses. 124
7.4 Konsequenzen einer effizienten geriatrischen Gesundheitsförderung für die Organisation 128
7.5 Effiziente Gesundheitsförderung in einer geriatrischen Organisation 134
7.5.1 Maßnahmen/Änderungen 134
7.5.2 Implementierung 136
7.5.3 Hindernisse bei der Implementierung 138
7.5.4 Evaluation der Implementierung 139

8. Ein Beispiel für Good Practice 139

9. Kulturelle Gewalt 164
9.1 Stereotype und Vorurteile 166
9.2 Stereotype und Vorurteile in Bezug auf das Alter – Altersbilder 171
9.3 Altersbilder als Quelle der Gewalt 174
9.4 Vorurteile in Bezug auf Menschen mit Demenz und deren Konsequenzen 176
9.5 Maßnahmen, mit denen Stereotypen und Vorurteilen gegenüber Menschen mit Demenz entgegengewirkt werden kann 187

10. Literaturverzeichnis 192

1. Einleitung

Wie sehr es sich bei dem Thema „Gewalt in der Betreuung und Pflege von alten Menschen“ noch um ein Tabu handelt, kann am Beispiel der Studie der Sozialarbeiterin Christine Förster dargestellt werden. Sie suchte für ihre qualitative Diplomarbeit über „Gewalt in der institutionellen Altenpflege“ Interviewpartner/innen: Sie bat acht Pflegedienstleitungen von Alten- und Pflegeheimeinrichtungen, Aushänge machen zu dürfen. Diese Bitte wurde in „allen acht Fällen mit dem Hinweis abgewiesen, dass die Institution frei von jedwelchen Gewaltphänomenen sei“ (Förster 2008, 43). Fängt hier nicht bereits strukturelle Gewalt an? Was nicht sein darf, das gibt es auch nicht ... Was bedeutet dies aber konkret für den Pflegealltag in diesen Institutionen?

Dürfen Bewohner/Patienten/Klienten über Gewaltanwendungen klagen? Oder wird ihre Klage als nicht glaubwürdig eingestuft? Wird ihnen eine Zurechnungs- und Beurteilungsfähigkeit oder ihre Expertise in eigener Sache zu- oder abgesprochen? Wo und in welcher Form können sich Angehörige beschweren? Handelt es sich dann immer nur um Missverständnisse, Unkenntnis der Wirklichkeit und falsche Einschätzung der Situation?

Werden Pflegepersonen, die Gewaltanwendungen wahrnehmen, zu passiver Mitwisserschaft gezwungen? Es ist im Pflegealltag häufig nicht vorgesehen, dass sie ihre Beobachtungen melden, und falls sie es doch tun, wird ihr Handeln als extremer Störfaktor eingestuft.

Wie kann Gewaltproblemen zwischen Bewohnern/Patienten/Klienten vorgebeugt bzw. wie können diese gelöst werden, wenn das Thema nicht in Fallbesprechungen, Teamsitzungen oder Pflegevisiten erörtert werden darf?

Wie werden Unterlassungen, negative Kommunikationsarten oder Interaktionen eingestuft?

Wenn Phänomene nicht existieren dürfen, wie sollen Pflegepersonen darauf aufmerksam gemacht oder dafür sensibilisiert werden? Wie sollen Pflegepersonen Deeskalationsstrategien entwickeln, wenn ihnen keine Fort- und Weiterbildung zu diesem Thema angeboten wird?

Wird der Strukturwandel der eigenen Klientel wahrgenommen oder nicht? Die Menschen treten immer älter und multimorbider in die Pflegeheime ein. Auch wenn derzeit nur ca. ein Drittel der Menschen mit Demenz in institutioneller Betreuung ist, wird Demenz für Institutionen zunehmend ein Thema: 60 bis 70 % der Heimbewohner haben heute schon eine Demenz. Demenz im fortgeschrittenen Stadium, besonders wenn die Person mit Demenz Stuhl- und Harninkontinenz hat, ist mit 43,2 % der Hauptgrund für den Heimeintritt (vgl. Erster Österreichischer Demenzbericht 2009, 12).

Alle diese Faktoren haben zwangsläufig Einfluss auf die Qualität der Betreuung und Pflege. Qualität in der Pflege ist nichts Starres, sondern ein Prozess, an dem permanent gearbeitet werden muss. Sie ist unter anderem ein Lernprozess aus begangenen Fehlern. Nur wenn Gewalt als Fehler angesehen wird, können Konfliktsituationen reflektiert und bearbeitet werden. Wenn Leitungskräfte einer Institution das Auftreten von Gewalt grundsätzlich leugnen, verhindern sie, dass ihre Mitarbeiter sich weiterentwickeln und selbst Verantwortung übernehmen. Führt diese institutionelle Haltung nicht zu Frustration, innerer Kündigung, Intrarollenkonflikten und Kommunikationsmangel und dadurch automatisch zu einer Erhöhung des Gewaltpotentials?
Wenn es „jedwelche Gewaltphänomene" in einer Institution gibt, dann müsste diese Institution ihre Türen für Forschungsprojekte über Gewalt weit öffnen, damit die Gewaltforschung vorangetrieben werden kann und präventive Maßnahmen bekannt gemacht sowie umgesetzt werden können. Und wenn es tatsächlich keinerlei Gewalt in einer Institution geben sollte, dann gibt es nicht nur keinen Grund, die Türen geschlossen zu halten, sondern darüber hinaus sollten in diesem Fall die Türen für Forschungsprojekte über Gewalt ebenfalls weit geöffnet werden – um (vorbildhaft) aufzuzeigen, welche Beteiligten es mit welchen Maßnahmen schaffen, Gewalt in dieser Institution zu verhindern.

Da die Pflegerealität durch die Zunahme des Anteils älterer Patienten mehr und mehr auch von der Problematik der Gewalt gegen alte Menschen betroffen ist, sollten Pflegepersonen den Kopf nicht weiterhin in den Sand stecken. Lösungen zu suchen, um die verschiedenen Formen und Arten von Gewalt zu mindern, ist eine Aufgabe, die jede im Sozialwesen beschäftigte Person betrifft.

Bevor aber Lösungen gesucht werden können, müssen die verschiedenen Formen und Arten der Gewalt in der Pflege und ihre möglichen Ursachen bewusst werden. Daher werden wir in diesem Buch nach einführenden Erläuterungen zum Syndrom Demenz zunächst die Datenlage in Bezug auf Gewalthandlungen an alten Menschen und an Personen mit Demenz sowie Definitionen des Gewaltbegriffs behandeln. Im Folgenden gehen wir näher auf jene zwei Formen von Gewalt ein, die für Pflegepersonen in ihrer Arbeit besonders von Belang sind: Personelle Gewalt und strukturelle Gewalt.
Im Rahmen unserer Vorschläge zur Verhinderung von Gewalt – sowohl an Personen mit Demenz als auch an den Mitarbeitern einer Institution – versuchen wir einen Weg aufzuzeigen, der allen Beteiligten (Personen mit

Demenz, Mitarbeitern, Führungskräften einer Institution) zugute kommt. Dass es sich bei diesen Vorschlägen nicht um eine unrealisierbare Utopie handelt, zeigt sich im nächsten Kapitel über ein Pensionistenheim, dessen Mitarbeiter – auf ihre eigene Art – diesen Weg bereits gegangen sind.
Das Kapitel über kulturelle Gewalt haben wir an den Schluss gestellt, da es sich bei dieser Form von Gewalt um kein spezifisches Problem der Pflege handelt. Vielmehr wird mit dem Phänomen der kulturellen Gewalt ein Problem angesprochen, das uns alle als Mitglieder einer Gesellschaft betrifft.

Zur besseren Lesbarkeit wurde auf eine geschlechtergerechte Differenzierung in Bewohnerin und Bewohner, Patientin und Patient, Pflegerin und Pfleger usw. weitgehend verzichtet.

Wir haben bei der Erstellung dieses Buches vielfältige Unterstützung von einer ganzen Reihe von Menschen bekommen, bei denen wir uns an dieser Stelle herzlich bedanken möchten. Unser besonderer Dank geht an: Thomas Frühwald, Johanna Gaitsch, Helma Riefenthaler, Philipp Schmidt und Christian Wimplinger.
Christine Akbaba und Katrin Stakemeier vom Springer-Verlag schließlich möchten wir für ihr Entgegenkommen in Bezug auf das Projekt, ihre Geduld und die gute Zusammenarbeit danken.

Wien, im Juni 2010
Monique Weissenberger-Leduc, Anja Weiberg

2. Demenz

2.1 Demenz aus medizinischer Sicht: Daten und Fakten

Das Wort Demenz kommt von „demens, dementia“, was so viel bedeutet wie „ohne Geist“.

Der Oberbegriff Demenz beschreibt keine einheitliche Erkrankung, sondern ein Syndrom, eine Reihe von Symptomen, die von mehreren, meistens degenerativen Gehirnerkrankungen verursacht werden können. Wir möchten aber gleich an dieser Stelle darauf hinweisen, dass der Fokus auf den Aspekt der degenerativen Gehirnerkrankung allein unserer Ansicht nach zu kurz greift: Die Art, wie sich Demenz ausdrückt, muss im Zusammenhang mit kulturellen und psychosozialen Einflüssen, Persönlichkeit, Biografie, erlernten und noch vorhandenen Bewältigungsstrategien betrachtet werden.

Epidemiologie
Es gibt in Österreich keine ausdrückliche Erhebung der Prävalenz der Demenz, sie wird jedoch mit 1,15 bis 1,27 % eingeschätzt (vgl. Erster Österreichischer Demenzbericht 2009, 14). Dies würde einer Gesamtzahl von ca. 100.000 Personen mit Demenz entsprechen (vgl. Demenzhandbuch 2008, 2).

Es besteht eine exponentielle Zunahme der Prävalenz der Demenz mit zunehmendem Alter. Das Alter ist sozusagen der stärkste und ausschlaggebende Risikofaktor, der zu Demenz führen kann. Bei etwa sieben Prozent der über 65-jährigen findet sich eine Demenz, bei den über 90-jährigen sind es ca. 30 % (vgl. Demenzhandbuch 2008, 8; Erster Österreichischer Demenzbericht 2009, 12 f.). Diese Tatsache kann auch anders – optimistischer – betrachtet werden: Zwei Drittel der Menschen, die dieses hohe Alter erreichen, sind von Demenz nicht betroffen. Nichtsdestoweniger wird die Gesamtzahl der von Demenz Betroffenen ansteigen.

Es werden hauptsächlich alleinstehende Frauen sein, aufgrund ihrer höheren Lebenserwartung, deren Betreuung rein quantitativ eine noch nie da gewesene Aufgabe und Belastung für die Gesellschaft darstellen wird. In diesem Zusammenhang muss bedacht werden, dass schon jetzt die Hälfte der pflegenden Angehörigen mehr als 65 Jahre alt ist und selbst an

einer Krankheit leidet. Nur etwa 20 bis 30 % der Demenzkranken sind in institutioneller Betreuung – aber 60 bis 70 % der Heimbewohner haben eine Demenz (vgl. Vierter Bericht 2002, 21).
Die Leistungen, die Laienpflegende heute erbringen, sind von unschätzbarem humanitärem Wert: Sie versorgen in Österreich 75 bis 80 % der rund 100.000 Personen mit Demenz.
Der ökonomische Wert der Behandlung eines einzigen Patienten pro Jahr, unabhängig vom Demenzstadium, beläuft sich auf zwischen 10.680 Euro und 25.265 Euro, je nachdem, ob die Behandlung zu Hause oder im Pflegeheim stattfindet. Ein Großteil der Kosten wird von den Familienmitgliedern getragen (vgl. Erster Österreichischer Demenzbericht 2009, 109 ff.).
Der Wert aller informell erbrachten Betreuungs- und Pflegearbeit in Österreich wird auf zwei bis drei Milliarden Euro pro Jahr geschätzt (vgl. Schneider et al. 2006, 13).
Es ist anzunehmen, dass nur ein Bruchteil der im Krankenhaus aufgenommenen Patienten mit Demenz mit der Hauptdiagnose Demenz kodiert wird, da viele an Multimorbidität leiden und der Aufnahmegrund nur selten die Demenz selbst ist (vgl. Erster Österreichischer Demenzbericht 2009, 116 u. 222).
Immer deutlicher zeichnet sich ab, dass Demenzen mit 47 % hauptverantwortlich für den Pflegebedarf im Alter sind (vgl. Demenzhandbuch 2008, 9). Dies bedeutet auch, dass Demenzen Ursache für den größten Zeitaufwand und die größte psychische Belastung für Pflegepersonen sind.

Klassifikation und Begriffsklärung
Die derzeit gebräuchlichen Klassifikationssysteme sind:

- DSM-IV, herausgegeben von der American Psychiatric Association, im Kapitel „Delir, Demenz, amnestische und andere kognitive Störungen“ (DSM 1996, 163–209).
- ICD-10, herausgegeben von der Weltgesundheitsorganisation (WHO), Kapitel F00-F09 „organische einschließlich symptomatischen psychischen Störungen“. Dieses Klassifikationssystem dient als Verrechnungssystem für die Krankenkassen in Österreich (ICD-10 1996, 59).

Die Demenzen unterteilen sich in primär degenerative Demenzen, die direkt durch eine Schädigung des Gehirns als Organ hervorgerufen werden:

- 60 bis 80 % Demenz vom Alzheimer Typ
- ca. 15 % reine vaskuläre Demenz
- bis zu 20 % gemischte Formen wie Alzheimer und vaskuläre Demenz

- zwischen 7 und 25 % Lewy-Body Demenz (vgl. Erster Österreichischer Demenzbericht 2009, 4)
- Rest ca. 10 %: Parkinson-Demenz, Frontotemporale Demenz (Morbus Pick); Demenz bei Chorea Huntington und Creuzfeld-Jakob-Krankheit

und in sekundäre (symptomatische) Demenzen, die durch Schädigungen, Infektionen, Intoxikationen oder Störungen, die außerhalb des Gehirns liegen, verursacht werden. Hier sind Demenzen Folgen oder Komplikationen. Eine Differenzialdiagnostik ist unbedingt notwendig, da es unter anderem Demenzformen als Begleiterkrankung einer behandelbaren Depression gibt. Die kognitiven Störungen nehmen bei erfolgreicher medikamentöser antidepressiver Therapie ab.

Diese Demenzunterscheidungen sind im Kontext dieses Buches nur insofern interessant, als sie mit verschiedenen Verhaltensweisen in Zusammenhang gebracht werden können.

Eine weitere Unterscheidung wird vorgenommen zwischen

- präsenilen Demenzen, die vor dem Alter von 65 Jahren auftreten und
- senilen Demenzen, die ab dem Alter von 65 Jahren auftreten.

Die Krankheit Demenz

Es gibt mindestens 50 verschiedene Formen von Demenzerkrankungen. Die medizinischen Fakten und Daten werden hier nur hinsichtlich ihrer Relevanz für die Bewältigung des Alltags betrachtet.

Das Demenzsyndrom ist durch vielfache Störungen der höheren Gehirnfunktionen wie Rechnen, Sprechen und Denken gekennzeichnet. Hier wird von Störungen der kognitiven Leistung gesprochen. Diese Verluste können zur völligen Pflegebedürftigkeit und zum Tode führen.

Es darf aber nicht vergessen werden, dass das Phänomen Demenz besonders aufgrund des nicht nachvollziehbaren Erlebens nicht mit rein naturwissenschaftlichen Methoden erfassbar ist. Die Forschung kann durch den Einsatz immer besserer bildgebender und elektrophysiologischer Diagnoseverfahren neue Erkenntnisse über die Vorgänge im Gehirn gewinnen. Sie kann aber nicht das Kranksein erfassen.

Sowohl die ICD-10 als auch das DSM-IV betrachten eine Beeinträchtigung der Gedächtnisleistung als Pflicht- und Hauptsymptom der Alzheimer-Demenz. Die Definitionen unterscheiden sich vor allem durch die zusätzlichen kognitiven Störungen, die für die Diagnose notwendig sind, sowie dadurch, dass ICD-10 einen Zeitrahmen für die Beeinträchtigung der Gedächtnisleistung von mindestens sechs Monaten nennt.

Demenz nach ICD-10- Code F00-F03

> [i]st ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache, Sprechen und Urteilsvermögen im Sinne der Fähigkeit zur Entscheidung. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Für die Diagnose einer Demenz müssen die Symptome nach ICD über mindestens sechs Monate bestanden haben. Die Sinne (Sinnesorgane, Wahrnehmung) funktionieren im für die Person üblichen Rahmen. Gewöhnlich begleiten Veränderungen der emotionalen Kontrolle, der Affektlage, des Sozialverhaltens oder der Motivation die kognitiven Beeinträchtigungen; gelegentlich treten diese Syndrome auch eher auf. Sie kommen bei Alzheimer-Krankheit, Gefäßerkrankungen des Gehirns und anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn und die Neuronen betreffen. (ICD-10 1996, 60)

Definition der Demenz im DSM-IV:

> Die kognitiven Defizite verursachen eine signifikante Beeinträchtigung der sozialen und beruflichen Funktionen und stellen eine deutliche Verschlechterung gegenüber einem früheren Leistungsniveau dar. Sie treten nicht im Rahmen einer rasch einsetzenden Bewusstseinstrübung oder eines Delirs auf. Zur Beeinträchtigung des Gedächtnisses muss noch mindestens eine der folgenden Störungen hinzukommen:
>
> Aphasie: Störung der Sprache
>
> Apraxie: beeinträchtigte Fähigkeit, motorische Aktivitäten auszuführen
>
> Agnosie: Unfähigkeit, Gegenstände zu identifizieren bzw. wieder zu erkennen
>
> Dysexekutives Syndrom: Störung der Exekutivfunktionen, d. h. Planen, Organisieren, Einhalten einer Reihenfolge. (DSM 1996, 163)

In diesem Zusammenhang sind zwei Hirnleistungen zu unterscheiden:

- Die Thymopsyche betrifft die Befindlichkeit, die Steuerung des Vegetativums wie der Affekte, des Antriebes, der Triebe, der Psychomotorik (Mimik und Gestik).
- Die Noopsyche hat Auswirkungen auf das Bewusstsein, die Orientierung, die Intelligenz, das Gedächtnis und das Denken (Geschwindigkeit, Ablauf, Konzentration) zu tun.

Bei Demenz dekompensieren langsam aber stetig die Thymo- und die Noopsyche. Im Gegensatz dazu dekompensiert bei Depression allmählich primär die Thymopsyche und bei einem Delirium findet eine heftige und relativ plötzliche Dekompensation der Thymo- und der Noopsyche statt.

Die eventuell behandelbaren Ursachen der Demenz machen lediglich fünf Prozent aller Demenzerkrankungen aus. Die Demenz als Syndrom kann, muss aber nicht progressiv verlaufen. Im *Vierten Bericht zur Lage der älteren Generation* aus Deutschland ist zu dieser Thematik zu lesen:

> Außerdem scheinen, wie Längsschnittuntersuchungen zeigten, nur etwa die Hälfte der Kranken an voranschreitenden Demenzprozessen zu leiden. Ein großer Anteil der Betroffenen weist über Jahre hinweg keine nennenswerten Verschlechterungen der Leistungsfähigkeit auf. (Vierter Bericht 2002, 165)

Leider werden im Bericht die genauen Quellenangaben zu diesen Längsschnittuntersuchungen nicht genannt. Diese Untersuchungen wären aber besonders relevant, da sie gerade nicht die allgemeine Meinung vertreten, dass Demenz immer eine voranschreitende Erkrankung ist.

Es ist bei jedem Betroffenen genau zu unterscheiden, ob es sich um altersassoziierte Gedächtnisbeeinträchtigungen (Age Associated Memory Impairment; AAMI) oder um erste Zeichen einer dementiellen Erkrankung bzw. ein Middle Cognitive Impairment (MCI) handelt. Die Grenzziehung kann sich sehr schwierig gestalten.

> Die Variabilität kognitiver Funktionen im Alter und die Variabilität und Verschiedenheit dementieller Syndrome können überlappen. Man denke dabei nur an Störungen wie Primäre Progressive Aphasien, Prosopagnosien, Apraxien und auch an Persönlichkeitsstörungen, die sich zu Demenzen erweitern können. Zudem ist wenig über Häufigkeitsverteilungen bestimmter Merkmale im Alter bekannt. (Kessler u. Kalbe 1997, 864)

Alzheimer-Demenz

Auf der „37. Versammlung der Süddeutschen Irrenärzte“ im November 1906 in Tübingen berichtete der deutsche Psychiater und Histopathologe Alois Alzheimer (1864-1915) über „einen eigenartigen schweren Erkrankungsprozess der Hirnrinde“ bei der Patientin „Auguste D.“

> Mein Fall Auguste D. bot schon klinisch ein so abweichendes Bild, daß er sich unter keine der bekannten Krankheiten einreihen ließ. Ich werde es Ihnen im folgenden beschreiben. (Alzheimer 1907, 146 f.)

Dies war der erste dokumentierte Fall der Demenz, die heute Alzheimers Namen trägt. Alzheimer selbst beschreibt nur die präsenile Demenz als eine Erkrankung. Erst Emil Kraepelin unterscheidet im zweiten Band seines Lehrbuches der Psychiatrie das „Senile und Präsenile Irresein“ im Rahmen der Alzheimer Krankheit (Kraepelin 1910, 624).

Die Alzheimer-Demenz ist eine alterskorrelierte, progressive und neurodegenerative Erkrankung mit einer Hirnatrophie (Untergang von Nervenzellen in den Temporal- und Parietallappen und im Hippocampus). Die Alzheimer-Demenz nimmt aufgrund der verlängerten Lebenserwartung exponentiell zum Alter (bis zu ca. 80 Jahren) zu und ist die bekannteste Form der Demenz. Sie ist der häufigste Grund für die Entstehung von Pflegebedürftigkeit in den Industrienationen.
Das Leitsymptom einer Alzheimer-Demenz ist die Gedächtnisstörung. Das Gehirn hat zunehmend Probleme bei der Aufnahme, der Speicherung und dem Abrufen von Informationen.

Durch welche Mechanismen die Neurodegeneration stattfindet und worin die Ursache für die neurofibrillären Tangles (NFT) besteht, ist noch nicht genau geklärt. Sowohl die amyloiden Plaques als auch die neurofibrillären Tangles treten unabhängig voneinander bei normalem Altern auf. Die entscheidenden und noch nicht ganz aufgeklärten Fragen sind einerseits, wie die Grenze zwischen normalen und pathologischen Ablagerungen und Verteilungen zu ziehen ist und anderseits, wie krankheitsspezifisch diese Tangles und Plaques für die Alzheimer-Demenz sind. Da die Forschung über die Entstehung der Alzheimer-Krankheit noch voll im Gang ist, scheiden sich hierin die Meinungen der Neuropathologen.

Sowohl bei Speicherungs- als auch bei Abrufprozessen spielt das limbische System durch die emotionale Bewertung der jeweiligen Information eine wesentliche Rolle. Was bedeutet es zum Beispiel für eine bestimmte Person, wenn sie über ein schlechtes Gedächtnis klagt? Die Bewertung ist abhängig von:

- der Einschätzung der eigenen Erinnerungseffizienz (Überzeugung)
- den erinnerungsbezüglichen Ängsten (Aufregung)
- der erinnerungsbezüglichen Haltung (Bewertung)
- den erinnerungsbezüglichen sozialen Normierungen (Einschätzung) (vgl. Mol et al. 2008, 167)
- einer etwaigen Depression dieser Person: Die Depression und nur die Depression korreliert mit selbst berichteten Gedächtniseinbußen (vgl. Mendes et al. 2008, 177; Sachs-Ericsson et al. 2008, 183). Gleichzeitig dürften bis zu zwei Drittel der Personen mit Demenz im Verlauf der Demenzerkrankung unter einem depressiven Syndrom leiden. Eine Differentialdiagnostik ist extrem wichtig, da die Depression gut auf eine medikamentöse Therapie anspricht und dadurch eine Erhöhung der Lebensqualität erreicht werden kann.

Mit der Verschlechterung der Gedächtnisleistungen gehen oft Antriebslosigkeit, Aufmerksamkeitsdefizite oder Interesselosigkeit einher.

Die Alzheimer-Demenz bleibt oft lange unbemerkt und dadurch unbehandelt. Die Patienten versuchen so lange wie möglich, ihre beginnenden Defizite zu kompensieren (Fassade). Sie entwickeln oft Rückzugstendenzen und depressive Symptome, um diese beginnenden, zunehmenden Beeinträchtigungen zu verbergen. Die Diagnose wird im Durchschnitt erst vier Jahre nach dem Auftreten der ersten Symptome gestellt. Die Durchschnittsdauer einer Alzheimer-Demenz liegt bei neun Jahren.
Die moderne Demenzdiagnostik umfasst medizinische Untersuchungen und eine ausführliche, psychologische Testung. Bei der Diagnosestellung und bei der Differentialdiagnosestellung spielen psychologische Tests und Testbatterien eine große Rolle.[1]

Krankheitsverlauf
Obwohl die Alzheimer-Demenz eine Erkrankung des höheren Lebensalters ist, beginnt der neurodegenerative Prozess wahrscheinlich schon 20 bis 30 Jahre bevor die ersten massiven Gedächtnisstörungen sichtbar werden. Eine Abnahme der Lernfähigkeit dürfte 5 bis 7 Jahre vor der Diagnose auftreten (vgl. Mahlberg u. Gutzmann 2009, 15). Da es sich um eine progrediente Erkrankung handelt, sind abrupte Verschlechterungen im Verlauf untypisch und müssen an andere Erkrankungen denken lassen. Die Gedächtnisproblematik korreliert mit dem fortschreitenden Verlust von Nervenzellen und Synapsen.
Die Alzheimer Demenz wird in drei Stadien eingeteilt:

- die leichte Demenz, die in der Regel 2–3 Jahre andauert
- die mittlere Demenz, die in der Regel 5–7 Jahre umfasst
- die meist zu Bettlägerigkeit führende schwere Demenz

Der Tod erfolgt nicht unmittelbar aufgrund der Demenz, sondern häufig durch eine sekundäre Infektion wie Pneumonie, durch Komplikation einer kardiovaskulären Erkrankung oder durch eine Sturzverletzung.

Die Symptome der Demenz, die erst nach einer weitgehenden Zerstörung verschiedener Gehirnbereiche klinisch manifest werden, können in drei großen Störungsgruppen dargestellt werden:

1 Wir gehen hier weder auf die moderne Diagnosestellung noch auf die Testverfahren näher ein, da sie nicht zur Kernaufgabe dieses Buches gehören (vgl. zu diesem Thema etwa Mahlberg u. Gutzmann 2009).

Somatische Störungen
Bekannte Begleitsymptome von Demenz sind Appetitlosigkeit und Malnutrition, Inkontinenz und Störungen des Wasser- und Elektrolythaushalts.
Ein möglicher Grund unter vielen für die Appetitlosigkeit könnte sein, dass die Riechschwelle, die Duftidentifikation und das Riechgedächtnis bei Alzheimer-Demenz, im Vergleich zur normalen Abnahme im Alter, stark sinkt. Die Gründe dafür dürften in einer Störung des olfaktorischen Informationsprozesses in den limbischen Strukturen liegen. Das Problem im Alltag ist, dass wenn eine Person nicht riechen kann und möglicherweise schlecht sieht, sie kein Interesse an der Nahrungsaufnahme zeigt. Die Pflegenden bemühen sich, versuchen basal zu stimulieren, aber ohne Erfolg – die Bemühungen werden nicht wahrgenommen.

Kognitive Störungen
Zuerst zeigen sich Gedächtnisstörungen mit schlechter Konzentration, eine herabgesetzte Fähigkeit, Prioritäten zu setzen und komplexe Zusammenhänge nachzuvollziehen, womit eine Reduktion des Urteilsvermögens einher geht. Dazu kommen zeitliche und örtliche Orientierungsprobleme durch ein verändertes Zeitempfinden, Wortfindungsstörungen und Probleme, sich neue Inhalte zu merken. Im weiteren Verlauf treten Sprachstörungen wie zunehmende Inhaltsarmut, Unfähigkeit, Gegenstände oder Situationen präzise zu benennen, bis hin zu Aphasie, Apraxie und Agnosie auf.
Probleme bei der bewussten Wiedergabe von einzelnen Zellinformationen und ihrer Dendriten führen zu einer Hirnatrophie. Schwierigkeiten, Informationen aus dem Langzeitgedächtnis abzurufen, Zusammenhänge zwischen Ereignissen zu erfassen und exekutive Funktionseinschränkungen wie Schwierigkeiten beim Einparken oder bei der Koordination von Hand und Auge treten auf. In späteren Stadien kommt es zusätzlich zur kognitiven Symptomatik, zu Verhaltensveränderungen und emotionalen Störungen als Antwort auf die existentielle Bedrohung des Selbst.

Stimmungs- und Verhaltensstörungen
Erst 80 Jahre nach der Entdeckung von Alzheimer beginnt die Wissenschaft sich für Stimmungs- und Verhaltensstörungen zu interessieren, obwohl BPSD (Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia) bei ungefähr 80 bis 90 % aller Personen mit Alzheimer-Demenz auftreten. Diese Stimmungs- und Verhaltensstörungen tragen oft mehr zur psychischen Belastung der Pflegenden bei als die kognitiven Defizite und sind häufig der Grund für eine Heimaufnahme.

Was wird unter BPSD verstanden? 1999 einigten sich – bei der Update Consensus Conference – 660 Experten der International Psychogeriatric Association (IPA) auf den Begriff „Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia“ (BPSD):

> The term behavioral disturbances should be replaced by the term behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD), defined as:
>
> Symptoms of disturbed perception, thought content, mood or behavior that frequently occur in patients with dementia. (IPA 2002, 5)

Diese Stimmungs- und Verhaltensstörungen können bei allen Demenzformen auftreten.

Zur Prävalenz von Stimmungs- und Verhaltensstörungen im Verlauf einer Demenz:

- Apathie, etwa 76 %, eine Aktivitäts- und Antriebsstörung wie Gleichgültigkeit, Interesselosigkeit, Initiativlosigkeit, vorzeitige Ermüdung (Fatigue) und Hyperaktivität
- Zielloses Herum-Irren, „aberrant motor behavior“, etwa 65 %
- Essstörungen (Essen von Unessbarem), 64 %
- Gereizheit/Labilität, 63 %
- Agitation/Aggression, 63 %. Das Aggressionspotenzial könnte mit einer Störung des Serotoninwechsels verbunden sein. Aber vor allem sind es zwischenmenschliche Missverständnisse, Konfliktsituationen, Bewältigungsstrategiedefizite, Ängste durch Orientierungsstörungen und akustische wie optische Defizite, die zu Aggression und Agitation führen.
- Affektstörungen: Depressive Symptome, Dysphorie, bis zu 66 %, und Euphorie, 17 %
- Schlafstörungen, 54–60 %, wie zum Beispiel Durchschlafstörungen oder Beeinträchtigung der Schlaftiefe
- Zirkadiane Rhythmusstörungen, bis zu 60%, wie Tagesrhythmus- und Schlafstörungen, Tag-Nacht-Umkehr oder „Sundowning“ (vorübergehende Steigerung des Antriebsniveaus und des Auftretens von sozial unangemessenen Verhaltensweisen in den Abendstunden) sind durch ihren zermürbenden und erschöpfenden Charakter eine erhebliche Belastung für die Pflegenden und oft der Grund für eine vorzeitige Institutionalisierung.
- Ängste und Phobien, 50–55 %
- Wahnsymptome, 50 %. Hierbei darf nicht vergessen werden, dass bereits Gefühle von Scham, Insuffizienz, Verunsicherung, Störungen der Kommunikation und soziale Isolation Faktoren sein können, die zur

Entwicklung von Wahnsymptomen beitragen. Durch Gedächtnislücken ist die Person mit Demenz immer weniger imstande, die Vielfalt der Wahrnehmungen zu verarbeiten. Dadurch kommt es immer wieder zu Verzerrungen des Erlebten und des Empfundenen, zum Beispiel bei der Körperpflege.

- Enthemmung, 30 %
- Akustische und optische Halluzination, 28 %. Die visuellen Halluzinationen finden zuerst oft nur im Zwielicht der Dämmerung statt. Im Verlauf der Erkrankung können sie von sehr viel Angst begleitet sein und Aggressionen auslösen, wenn Pflegende sich nähern.
- Verkennungen im Sinne von Fehlinterpretation, 25 %. Sie treten eher im mittleren bis späten Stadium der Demenz auf.
- Motorische Unruhe wie Agitation und „Wandering", Umher-Irren oder ständiges Suchen aufgrund von örtlicher Orientierungslosigkeit, Schreien, Enthemmungsphänomene mit und ohne Störung der Impulskontrolle
- Horten und „Verstecken", das nie ein bewusstes, bösartiges Verstecken ist.
- „Veränderungen" in der Persönlichkeit wie Verflachung der Affekte oder Störung des Sozialverhaltens.

(Vgl. Mirakhur et al. 2004, 1035; Rao et al. 2008, 199)

Die Stimmungs- und Verhaltensstörungen werden oft ausgelöst durch peristatische Bedingungen, die nicht den Erfordernissen der Demenz angepasst sind. Personen mit Demenz sind und bleiben soziale Wesen. Ihr Verhalten im Rahmen eines komplexen Prozesses versucht eine gemeinsame Wirklichkeit zu erzeugen, wo ein soziales Miteinander möglich ist. Die Anpassungsfähigkeit einer Person wird mit fortschreitender Demenz geringer, ihre Sprach- und Kulturressourcen versagen Stück für Stück. Eine gemeinsame Wirklichkeit kann nicht mehr entstehen oder verstanden werden. Die Reihenfolge der zwischenmenschlichen Handlungen wird aufgrund von Gedächtnislücken durcheinander gebracht.
Daraus kann nur eine Konsequenz gezogen werden: Die Umwelt muss sich auf die Bedürfnisse der Person mit Demenz einstellen und nicht umgekehrt. Geschieht dies nicht, dann treten Verhaltens-„Störungen" auf als Ausdruck von Angst und Unsicherheit, als Reaktion auf die Fremdbestimmung und Abhängigkeit.

Fast alle Personen mit Demenz (97 %) weisen mindestens eine Stimmungs- und Verhaltensstörung auf (vgl. Benoit et al. 2008, 409). Die Apathie geht mit größeren Einbrüchen von kognitiven und alltagsbezogenen

Funktionen einher (vgl. Benoit et al. 2008, 409). Sie war darüber hinaus über einen Beobachtungsraum von fünf Jahren das Symptom mit dem höchsten Schweregrad (vgl. Steinberg et al. 2008, 170). Das besondere Problem bei der Apathie ist, dass sie nicht wahrgenommen wird, da Passivität nicht als herausforderndes Verhalten verstanden wird. Darüber hinaus ist bis heute noch nicht klar, ob Apathie ein „abnormales" Verhaltensmuster der Demenz oder ein bedürfnisorientiertes Verhalten darstellt.

Was wird genau unter Verkennungen verstanden? Hier handelt es sich um verschiedene Syndrome, die durch Fehlidentifikationen von Situationen und Personen charakterisiert sind:

- **Phantom-boarder-Syndrom** ist die bildhafte Vorstellung, andere Personen seien im selben Haus.
- Naomi Feil spricht in der Validation® von Fahrkarten in die Vergangenheit, Mediziner sprechen vom **TV-Design-Syndrom**. Hierbei handelt es sich um Wahrnehmungen von Ereignissen oder Personen im Fernsehen, die als real existierend und als gegenwärtig geschehend empfunden werden. René van Neer fragt sich,

  > ob es der Mühe wert ist, in Erfahrung zu bringen, »ob die *Traumheit*[2] mit der Wirklichkeit übereinstimmt. Es scheint, als träume ich unablässig. Das ist lästig, denn ich weiß nicht mehr, was wirklich passiert ist«. (Braam 2007, 101)

  Diese Erfahrung kann mit sehr viel Angst verbunden sein, wie folgendes Beispiel zeigt: Frau Maier, die aus einem Überflutungsgebiet stammt, sieht im Fernsehen einen Bericht über die Überschwemmungen auf den Philippinen. Sie glaubt aber, dass das Wasser gleich zu ihrer Tür herein strömen wird, steht auf, packt ihre Nachbarin Frau Müller und meint: „Ich muss um mein Leben rennen". Sie reagiert ungehalten, als eine Pflegeperson Frau Müller von Frau Maiers Hand befreit. Was ist passiert? Frau Maier war jahrelang von ihren Eltern geprägt worden: „Wenn die Flut kommt, bist du für dich und deine kleine Schwester verantwortlich." Frau Maier hatte gerade ein TV-Design-Syndrom und augenblicklich wurde die Überschwemmung im Fernsehen für sie Realität. Sie musste laufen und vor allem ihre kleine Schwester retten. Damals fühlte sie sich einer großen Verantwortung verpflichtet, die ihre ganze Energie in Anspruch nahm. Nun stellt sich ihr jemand in den Weg und versucht sie daran zu hindern.

2 Die kursiv gesetzten Wörter sind Wortkreationen von René van Neer.