

Frank Gerstner

Entlastungshilfen

in der
ambulanten Pflege Demenzkranker

Eine qualitative Untersuchung in
Coburg Stadt und Land

Frank Gerstner

Entlastungshilfen in der ambulanten Pflege Demenzkranker

Eine qualitative Untersuchung in Coburg Stadt und Land

ISBN: 978-3-8366-1209-8

Druck Diplomica® Verlag GmbH, Hamburg, 2008

Covermotiv: © Internet-Fotograf - Fotolia.com

Umschlaggestaltung: Diplomica Verlag

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.de>, Hamburg 2008

Printed in Germany

INHALT

| | | |
|------------|---|-----------|
| 1 | EINLEITUNG | 5 |
| 2 | DEMENZ | 7 |
| 2.1 | Medizinische Grundlagen | 7 |
| 2.1.1 | Definition | 7 |
| 2.1.2 | Ursachen und Formen von Demenz | 8 |
| 2.1.3 | Symptomatik | 11 |
| 2.1.4 | Verlauf | 15 |
| 2.1.4 | Therapiemöglichkeiten | 19 |
| 2.1.4.1 | <i>Medikamentöse Behandlung</i> | 19 |
| 2.1.4.2 | <i>Nicht-medikamentöse Interventionsmaßnahmen</i> | 21 |
| 2.2 | Umgang mit geistig verwirrten Menschen | 23 |
| 3 | DIE QUALITATIVE SOZIALFORSCHUNG | 26 |
| 3.1 | Grundlagen | 26 |
| 3.1.1 | Das qualitative Denken | 26 |
| 3.1.2 | Die 13 Säulen qualitativen Denkens | 28 |
| 3.2 | Verfahren qualitativer Analyse | 31 |
| 3.2.1 | Die Einzelfallanalyse in der qualitativen Sozialforschung | 32 |
| 3.2.2 | Das problemzentrierte Leitfadenterview als Erhebungsverfahren | 33 |
| 3.2.3 | Aufbereitungsverfahren | 35 |
| 3.2.3.1 | <i>Die wörtliche Transkription</i> | 35 |
| 3.2.3.2 | <i>Das zusammenfassende Protokoll</i> | 36 |
| 3.2.4 | Die qualitative Inhaltsanalyse als Auswertungsverfahren | 37 |
| 4 | BELASTUNGSFAKTOREN IN DER PFLEGE DEMENZKRANKER | 40 |
| 5 | DAS BELASTUNGSERLEBEN DER COBURGER PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN | 45 |
| 5.1 | Belastungen, die von der Familie ausgehen | 45 |
| 5.2 | Belastungen durch Mobilität des Gepflegten | 47 |
| 5.3 | Belastungen durch Angebundenheit und Routine | 49 |
| 5.4 | Belastungen, die vom Pflegesystem ausgehen | 51 |
| 5.5 | Belastungen durch Schuldgefühle und Pflichtbewusstsein | 55 |
| 5.6 | Belastungen durch das Verhalten der gepflegten Angehörigen | 57 |

| | | |
|-------------|---|-----------|
| 5.7 | Belastungen für den Körper | 58 |
| 5.8 | Belastung durch „Angst vor dem Aus“ | 58 |
| 5.9 | Persönlichkeitsveränderung der PA durch die Pflege | 59 |
| 5.10 | Zusammenfassende Auswertung | 61 |
| 6 | ENTLASTUNGSHILFEN IN COBURG STADT UND LAND | 62 |
| 6.1 | Gegenwärtige Entlastungshilfen (Interview mit Johanna Thomack, gerontopsychiatrische Beratungsstelle HeAz, Coburg) | 62 |
| 6.2 | Entlastung durch Planung (Interview mit Martina Berger, Landratsamt Coburg) | 65 |
| 7 | WAHRNEHMUNG DER ENTLASTUNGSHILFEN DURCH DIE PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN COBURGS | 69 |
| 7.1 | Nicht-institutionelle Entlastungsfaktoren | 69 |
| 7.1.1 | Entlastung durch die Familie | 69 |
| 7.1.2 | Entlastende Anerkennung durch das Pflegesystem | 71 |
| 7.1.3 | Entlastung durch Selbstentlastung | 72 |
| 7.1.4 | Entlastung durch ein Sicherheitsgefühl | 73 |
| 7.1.5 | Entlastung durch Pflegehilfsmittel | 73 |
| 7.2 | Institutionelle Entlastungshilfen der Stadt und des Landkreises Coburg | 74 |
| 7.2.1 | Entlastungshilfe „ambulanter Dienst“ | 74 |
| 7.2.2 | Entlastungshilfe „Tagespflege“ | 78 |
| 7.2.3 | Entlastungshilfe „Kurzzeitpflege“ | 80 |
| 7.2.4 | Entlastungshilfe „Gesprächskreis“ | 83 |
| 7.2.5 | Entlastungshilfe „Helferkreis“ | 85 |
| 7.2.6 | Entlastung „Beratung“ | 87 |
| 7.2.7 | Entlastungshilfe „Pflegekurs“ | 88 |
| 7.2.8 | Entlastungshilfe „Nachtbetreuung“ | 89 |
| 7.2.9 | Weitere institutionelle Entlastungshilfen | 89 |
| 7.2.10 | Fehlende Entlastungshilfen in Coburg | 90 |
| 7.3 | Zusammenfassende Auswertung | 91 |
| 8 | RESÜMEE UND EMPFEHLUNG AN DIE STADT UND DEN LANDKREIS | 94 |
| 9 | LITERATURVERZEICHNIS | 97 |
| 10 | ANHANG | 99 |

Abbildungsverzeichnis

| | |
|---|----|
| Abb. 1: Überblick über die verschiedenen Demenz-Arten | 9 |
| Abb. 2: Gehirn eines gesunden Menschen und eines Demenzkranken | 10 |
| Abb. 3: Verlauf einer Demenz | 13 |
| Abb. 4: Stadienmodell nach Krämer | 15 |
| Abb. 5: Stadienmodell nach GDS | 18 |
| Abb. 6: Überblick über die Wirkungsweise von Anti- Demenz- Medikamenten | 20 |
| Abb. 7: Überblick über die Behandlung von Begleitsymptomen | 21 |
| Abb. 8: Überblick über nicht medikamentöse Interventionsmaßnahmen | 22 |
| Abb. 9: Die 13 Säulen qualitativen Denkens | 28 |
| Abb. 10: Überblick über qualitative Analyseverfahren | 31 |
| Abb. 11: Vorgehensplan zur wissenschaftlichen Verwertung qualitativer Daten | 33 |
| Abb. 12: Ablaufmodell des Erhebungsverfahrens | 34 |
| Abb. 13: Reduktionsprozesse im Aufbereitungsverfahren | 36 |
| Abb. 14: Ablaufmodell zusammenfassender Inhaltsanalyse | 37 |
| Abb. 15: Ablaufmodell induktiver Kategorienbildung | 39 |
| Abb. 16: Betreuer von Alzheimerpatienten | 40 |
| Abb. 17: Persönlichkeitsveränderungen von PA während der Pflege | 60 |
| Abb. 18: Auswertung Belastungsfaktoren | 61 |
| Abb. 19: Zusammenfassende Auswertung der nicht-institutionellen Entlastungsfaktoren | 91 |
| Abb. 20: Zusammenfassende Auswertung der institutionellen Entlastungshilfen | 92 |

1 Einleitung

Frau H.: „... wir kommen, um wieder aufzutanken. Nach dem Treffen gehen wir wieder gestärkt an unsere Aufgabe.“

Herr G.: „... es tut mir gut, mal andere zu treffen, sonst bin ich mit meiner kranken Frau doch immer allein, es kommt ja keiner mehr!“

Frau V.: „... ich hab ja noch niemanden zu pflegen, aber die Themen hier sind so interessant, dass ich immer von den Treffen profitiere – und wer weiß, wie schnell es in der Verwandtschaft oder Bekanntschaft passieren kann, dass jemand meine Hilfe braucht.“

Frau Sch.: „... ich bin so froh, dass ich hier meinen Ärger mal los werden kann, meinem Mann kann ich das auch nicht immer erzählen! „

Frau G.: „... zum Glück bin ich hierher gegangen, manchmal hab ich schon gedacht, ich werde selber verrückt!“¹

Dies sind Aussagen von pflegenden Angehörigen, die die Beratungsstelle HeAz in Coburg besuchen. Die Beratungsstelle bietet drei Gesprächskreise für pflegende Angehörige an. Gesprächskreise – Eine Möglichkeit um pflegende Angehörige zu entlasten. Wie wichtig Entlastungshilfen für diese Menschen im täglichen „Kampf“ mit dem Angehörigen sind, soll in dieser Studie deutlich werden.

Warum bin ich zu diesem Thema gekommen? Durch meine Arbeit mit Senioren und Seniorinnen in einem offenen Treff der Arbeiterwohlfahrt kam ich unweigerlich mit dem Thema „älter werden“ und Pflege in Berührung. So belastend die Tatsache für die Betroffenen sein kann älter zu werden, vielleicht dement zu werden, sich bewusst zu sein, dass man eines Tages auf die Hilfe anderer angewiesen sein wird, so belastend ist die spätere Pflege für diejenigen, die sich bereit erklären, diese zu übernehmen. Und die Zahl derjenigen, die von dieser „Belastung“ betroffen sind, wächst ständig.

Demenz gilt als häufigste Alterskrankheit und häufigste Ursache für Pflegebedürftigkeit. Laut dem Werk „Demenzsyndrom und Alzheimer Krankheit: Eine Schätzung des Kran-

¹ Aussagen: <http://home.tiscali.de/awotreffcoburg/H-Angehoeigeninfo.pdf> , 01.03.04

kenbestandes und der jährlichen Neuerkrankungen in Deutschland“² leiden den Berechnungen von H. Bickel zufolge ca. 950.000 Menschen in Deutschland an einer Demenz, wobei zwei Drittel dieser das 80. Lebensjahr bereits vollendet haben. Jedes Jahr erkranken mindestens 140.000, mit großer Wahrscheinlichkeit sogar bis zu 230.000, ältere Menschen neu an einer Form der Demenz.

Die Bedeutung dieser Zahlen wird unter der Betrachtung der demographischen Entwicklung in Deutschland besonders sichtbar. Dem wachsenden Anteil von älteren Personen steht ein kleiner werdender Teil von jüngeren Personen gegenüber. Und dieser kleiner werdende Teil übernimmt derzeit 80% - 90% der Pflege von Dementen in den eigenen vier Wänden.

Neben der ohnehin schon sehr zeitintensiven Pflege und den aktuellen Entwicklungen im Gesundheitswesen wird die Belastung für Körper, Psyche und soziales Umfeld des Pflegenden durch die Symptomatik der Krankheit noch stärker belastet. Welche Symptome im Einzelnen gemein sind, führe ich später an.

In dieser Studie möchte ich nun einen fünfer- Schritt machen. Zunächst werde ich die Krankheit „Demenz“ darstellen, da ich mich auf die Gruppe der pflegenden Angehörigen von Dementen konzentriere. Danach folgt ein Abschnitt, der die Belastungsfaktoren, die auf die Pflegenden zukommen, aufzeigt. In Schritt drei stelle ich die qualitative Sozialforschung kurz da, mit deren Methoden ich in Schritt vier Experten und in Schritt fünf Angehörige interviewe. Mit Hilfe der Experteninterviews will ich aufzeigen, welche Entlastungsmöglichkeiten es derzeit in Stadt und Landkreis Coburg gibt und wie die Struktur des Sozialraumes im Bereich der Altenhilfe in Zukunft aussehen soll. In Schritt fünf möchte ich über qualitative Leitfadeninterviews herausfinden, welche Angebote die pflegenden Angehörigen im Raum Coburg kennen, nutzen und sich wünschen würden.

² Statistische Daten: <http://www.alzheimerforum.de/1/2/4/f1mdsd.html>, 01.03.04

2 Demenz

2.1 Medizinische Grundlagen

2.1.1 Definition

Im Folgenden beziehe ich mich auf das Tonbandprotokoll des 4. Symposiums der Alzheimer Angehörigen-Initiative in Berlin am 21. 9. 02 im Roten Rathaus³:

„Wenn wir über die Demenz sprechen, sprechen wir über eine medizinische Diagnose. Die medizinischen Diagnosen sind international in der ICD-10, dem Klassifikationssystem der WHO zusammengefasst. Nun haben wir es bei der Demenz mit einer Diagnose zu tun, für die es kein biochemisches Korrelat gibt. (...)Leitsymptom ist die Gedächtnisstörung, aber es

kommt auch zu einem Abbau des Denkvermögens. Meist verändert sich auch die Persönlichkeit, und das können wir oft nur herausbekommen, wenn wir uns mit den Angehörigen unterhalten. Die Folge all dessen ist eine Beeinträchtigung der Selbständigkeit des täglichen Lebens, in ganz, ganz alltäglichen Dingen. Weiterhin ist in dieser Definition festgelegt, dass all diese Symptome mindestens ein halbes Jahr vorhanden sein müssen, wenn man eine wirklich sichere Diagnose stellen will. Das ist deshalb sinnvoll, weil manchmal nur vorübergehend solche Symptome auftreten, z.B. nach einer Operation, durch falsch eingenommene Medikamente und vieles mehr. Demenz ist aber nur eine Syndrom- Diagnose, für die es verschiedene Ursachen gibt. Wenn wir von dem Thema Demenz sprechen, dann muss man wissen, dass es sich hier um verschiedene Ursachen der Erkrankung handelt. Bei den fortschreitenden Demenzen älterer Menschen geht man in der Literatur davon aus, dass in 60% der Fälle eine Alzheimer-Krankheit, in 20 % eine vaskuläre, d.h. atherosklerotisch bedingte Demenz, und in 15 % ein Mischtyp aus beiden vorliegt“ (Prof. Dr. med. Elisabeth Steinhagen-Thiessen).

Zusammengefasst definiert die WHO im ICD-10 Demenz so, dass diese vorliegt, wenn

- a) eine Gedächtnisstörung vorliegt
- b) ein Abbau des Denkvermögens vorliegt
- c) eine Veränderung der Persönlichkeit zu erkennen ist

³ http://www.alzheimerforum.de/aai/HA-VeranstaltungenAP/Steinhagen_Thiessen.pdf, Seite 1, 01.03.04

- d) in der Folge eine deutliche Beeinträchtigung der Selbstständigkeit im Alltag gegen ist
- e) die Dauer der Symptomatik 6 Monate übersteigt

Eine weitere Definition von Demenz beschreiben Maciejewsky, Sowinski, Besselmann und Rückert im „Qualitätshandbuch „Leben mit Demenz“ des Kuratoriums Deutscher Altenhilfe (KDA) (2001, V/6):⁴

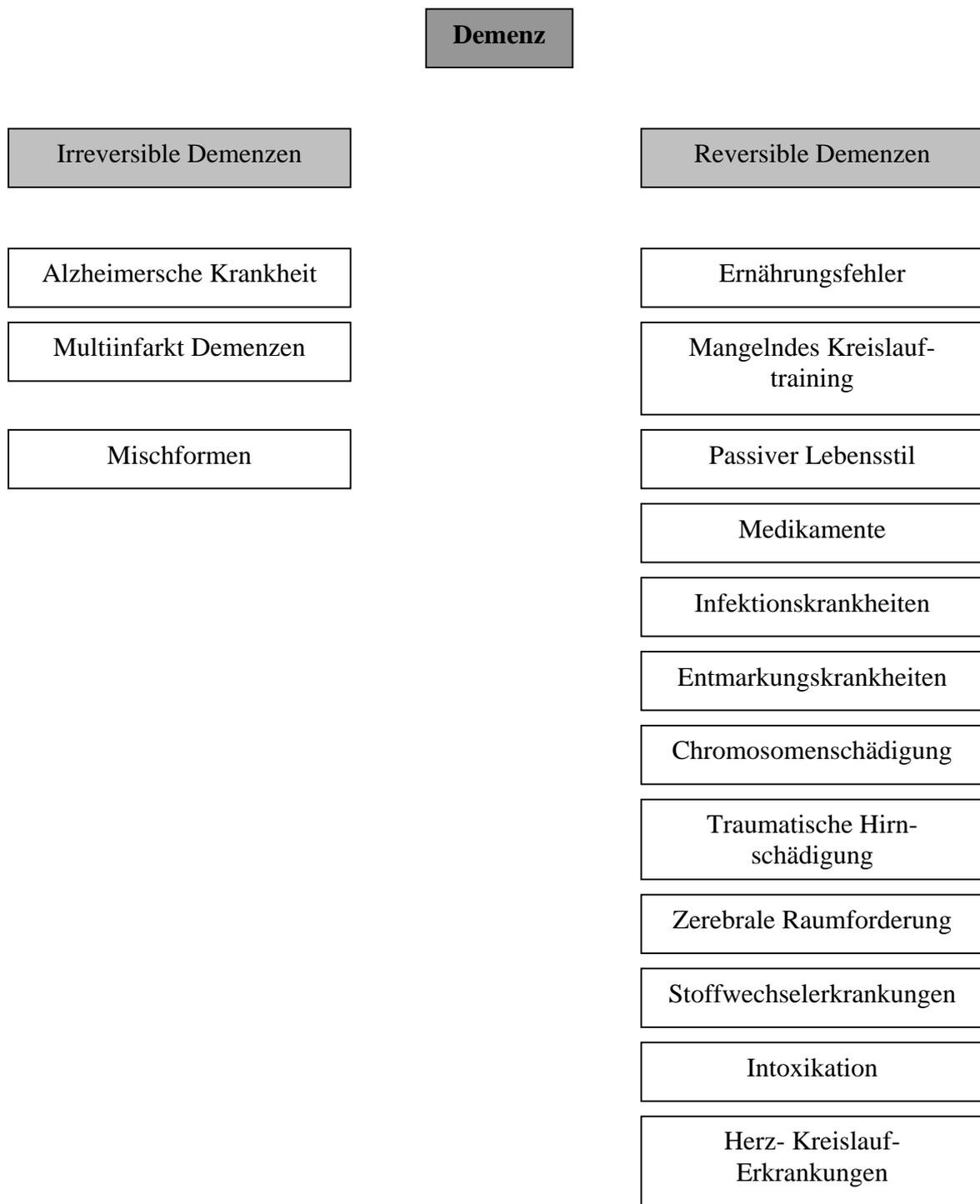
„Das Wort „Demenz“ leitet sich aus dem lateinischen ab. „De“ bedeutet soviel wie „weg“ oder „abwesend“ und „mens“ ist die Bezeichnung für den „Geist“ bzw. „Verstand“. Wörtlich übersetzt heißt Demenz also „Weg vom Geist“ bzw. „ohne Verstand“. Das Hauptmerkmal ist der Verlust der geistigen Leistungsfähigkeit. Es kommt zu Gedächtnisstörungen und zu Störungen der höheren Hirnfunktionen. Zu Beginn der Erkrankung ist das Kurzzeitgedächtnis und die Merkfähigkeit beeinträchtigt. Im weiteren Verlauf verlieren sich die Inhalte des Langzeitgedächtnisses.“

2.1.2 Ursachen und Formen von Demenz

Demenzerkrankungen können bis zu 100 verschiedene Ursachen haben. „Demenz“ ist eigentlich nur der Überbegriff für eine Vielzahl von Krankheiten. Da es die verschiedensten Arten von Demenz gibt, gibt es auch genauso viele Ursachen. Hier eine Unterscheidung unter Bezug auf Buijssen, Huub: Senile Demenz, Beltz, 1994, Seite 1 ff. und Kocher, Claudia: Präventive und rehabilitierende Maßnahmen bei altersbedingten reversiblen Demenzen im Bereich der offenen Altenhilfe, Diplomarbeit, Berufsakademie Stuttgart, 1990, sowie Maciejewski u.a. s.o. .

⁴ Plentz, Petra: Häusliche Pflege Demenzkranker, Diplomarbeit, FH- Coburg, 2003, Seite 3

Abb. 1: Überblick über die verschiedenen Demenz-Arten

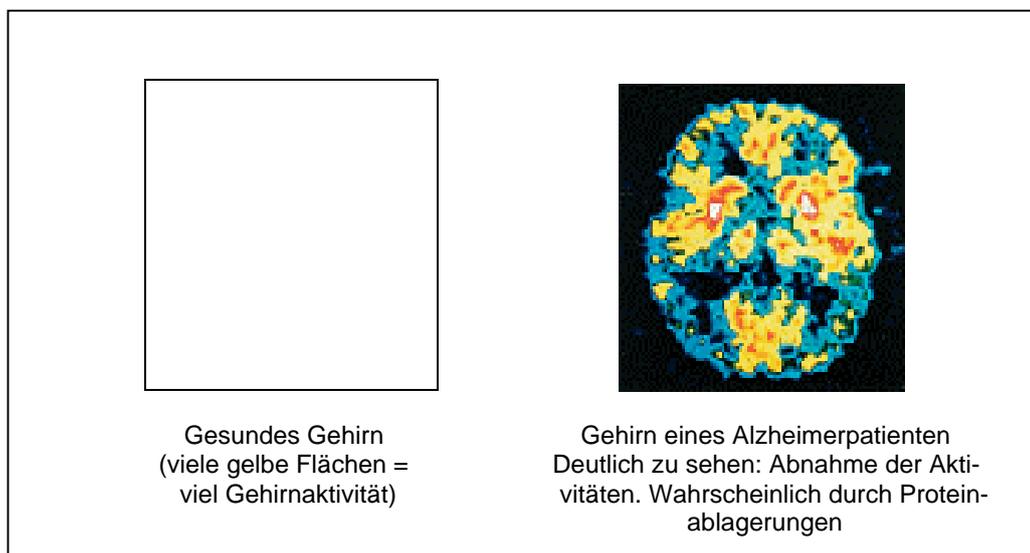


Wie der Name schon sagt, sind reversible Demenzen behandelbar. Für diese Studie sind sie jedoch zweitrangig. Ganz anderes die irreversiblen Demenzen.

Jedes Syndrom hat seine eigene(n) Ursache(n) und häufig einen eigenen Verlauf. „Die häufigste Form ist die Alzheimersche Krankheit. Sie ist nach dem deutschen Neurologen Alois Alzheimer benannt, der 1906 als erster das Krankheitsbild beschrieb“⁵.

„Die Ursache ist noch unbekannt, genetische Faktoren und die Ablagerung eines bestimmten Proteins im Gehirn werden derzeit noch wissenschaftlich untersucht. Typisch ist der chronisch- fortschreitende Verlauf, beginnend mit Gedächtnisstörungen, der im Endstadium zu vollkommener Pflegebedürftigkeit führt. Zur Diagnose müssen andere, evtl. behandelbare Formen der Demenz ausgeschlossen werden“⁶.

Abb. 2: Gehirn eines gesunden Menschen und eines Demenzkranken



„Nach der Alzheimerschen Krankheit (ca. 50% - 60%) ist die Multiinfarkt Demenz (M.I.D.) die häufigste. Sie liegt in 10- 20% der Fälle vor. Wie der Name bereits sagt, wird die Demenz hier durch viele (lateinisch: multi) kleine Infarkte im Gehirn verursacht, welche an verschiedenen Stellen im Gehirn zu Sauerstoffmangel führen, wodurch das Gewebe abstirbt. In ungefähr 15-20% der Fälle liegen zwei oder mehr Formen der Demenz vor. Vor allem die Kombination mit der Alzheimerschen Krankheit und M.I.D. tritt häufig auf. (...) Noch einige Bemerkungen zur M.I.D (und Alzheimer). Obwohl diese (M.I.D.) Demenz-Form hinsichtlich ihrer Folgen große Ähnlichkeit mit der Alzheimerschen Krankheit aufweist, gibt es auch deutliche Unterschiede.“⁵

Ob es sich nun um eine M.I.D. oder um Alzheimer handelt, kann man zu 100% erst nach dem Tod durch eine Obduktion feststellen. Daher ist Alzheimer eine Ausschluss- Diagno-

⁵ Buijssen, Huub: Senile Demenz, Beltz, 1994, Seite 1 ff.

⁶ http://www.medicine-worldwide.de/krankheiten/neurologische_erkrankungen/alzheimer.html, 01.03.04

se; erst wenn alle anderen Formen von Demenz ausgeschlossen werden können, handelt es sich um Alzheimer.

2.1.3 Symptomatik

„In den letzten zehn Jahren ihres Lebens verlor meine Mutter nach und nach ihr Gedächtnis. Wenn ich sie in Saragossa besuchte, wo sie bei meinen Brüdern lebte, gaben wir ihr manchmal eine Illustrierte, die sie sorgfältig bis zur letzten Seite durchblättert. Dann nahmen wir sie ihr aus der Hand und taten so, als gäben wir ihr eine andere, in Wirklichkeit war es aber dieselbe. Sie blättert sie wieder durch, mit der gleichen Sorgfalt. Es kam so weit, dass sie ihre Kinder nicht mehr erkannte, nicht mehr wusste, wer wir waren und wer sie war. Ich ging zu ihr, umarmte sie, blieb eine Weile bei ihr – körperlich war sie ganz gesund, sie war sogar sehr beweglich für ihr Alter -, dann verließ ich das Zimmer und kam gleich wieder herein: sie empfing mich mit dem gleichen Lächeln und ließ mich Platz nehmen, als sähe sie mich gerade zum ersten mal, auch meinen Namen hatte sie vergessen.“

(aus: Luis Bunuel, Mein letzter Seufzer, Seite 1; entnommen aus: Buijssen, Huub: Senile Demenz, Seite 1)

„Wenn das Gedächtnis nachlässt“ – so heißt eine Informationsbroschüre des Bundesministerium für Gesundheit (Richard Conzelmann Verlag, 2000). Und genau das trifft es im Wesentlichen auch.

Wie schon oben beschrieben sind die Hauptsymptome der senilen Demenz

- a) eine Gedächtnisstörung
- b) Abbau des Denkvermögens
- c) Veränderung der Persönlichkeit
- d) in der Folge eine deutliche Beeinträchtigung der Selbstständigkeit im Alltag
- e) Dauer der Symptomatik >6 Monate

Das Hauptproblem, die Gedächtnisstörungen, unterscheidet Grond⁷ in sechs „kognitiven Ausfällen“:

- ◆ Amnesie (Ereignisse aus früheren Zeiten vergessen)
- ◆ Aphasie (Verlust des Sprachvermögens oder -verständnisses)
- ◆ Apraxie (Verlust instrumentaler Fähigkeiten)
- ◆ Agnosie (Nichterkennen z.B. von Personen)
- ◆ Abstraktionsstörung
- ◆ Assessmentstörungen (Beurteilungsstörungen)

Die Gedächtnisstörungen betreffen zunächst nur das Kurzzeitgedächtnis und erst im weiteren Verlauf das Langzeitgedächtnis. Informationen können weder abgespeichert noch aufgerufen werden.

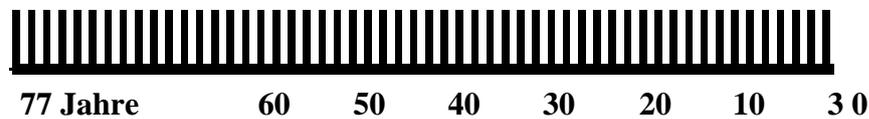
Nachfolgendes bezieht sich auf Buijssen (1994)

Besonders bei Alzheimer- Patienten ist der Zugriff auf das Langzeitgedächtnis besonders erschwert. Um die Thematik zu veranschaulichen stellt Buijssen folgende Grafik zur Verfügung. Dabei geht er davon aus, dass das Langzeitgedächtnis mit einer Bibliothek verglichen werden kann, die die Ereignisse des Lebens in Form von Tagebüchern enthält.

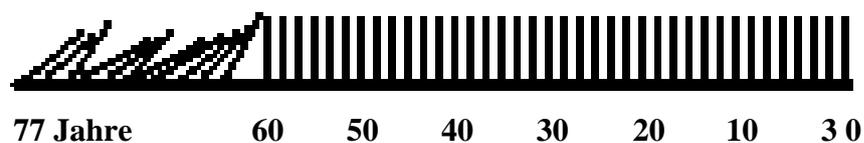
⁷ Grond, Erich: **Pflege Demenzkranker.**, Brigitte Kunz Verlag, 1998

Schematische Darstellung des Abbaus des Langzeitgedächtnisses bei der Alzheimerschen Krankheit⁸

1. Das Gedächtnis eines nicht- dementen 77jährigen: alle Bücherbretter mit Tagebüchern, in denen die Erinnerungen des ganzen Lebens gespeichert sind, stehen noch.



2. Das Gedächtnis eines 77jährigen Dementen: Die Erinnerung der letzten 17 Jahre sind weg. Die Bücherbretter fallen um, zuerst das letzte, dann das vorletzte, usw.



3. Das Gedächtnis eines 77jährigen mit fortgeschrittener Seniler Demenz: Nur die Erinnerungen der frühesten Lebensphase sind noch vorhanden:

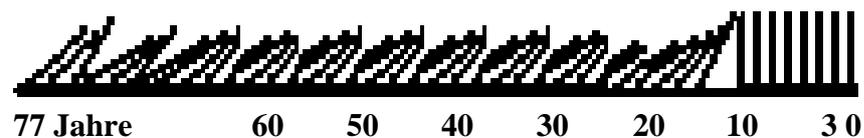


Abb. 3: Verlauf einer Demenz

Der Verlust der Gedächtnisfunktionen hat direkte und indirekte Folgen.

Direkte Folgen

Eines der ersten direkten Folgen ist es, dass sich der Kranke in einer unbekanntem Umgebung nicht mehr zurechtfindet. Reisen in andere Städte oder Länder sind dann nicht mehr möglich.

Selbst das Zurechtfinden in unbekanntem Gebäuden kann nicht mehr bewerkstelligt werden. Im weiteren Verlauf verliert der Demente den Überblick über die Zeit. Er steht nachts auf und zieht sich an, weil er der Meinung ist, dass es schon früh morgens ist. Oder er geht nachts in die Kirche, weil er denkt, dass es Sonntag sei. Eine weitere Desorientierung liegt in der Person. „Wer bin ich?“ ist hier eine häufige Frage, die sich ein Demenzpatient stellt. Letztlich geht auch die Orientierung über die Sache verloren. Man kann nichts neues mehr erkennen und damit auch nichts Neues behalten. Man verliert schnell den Faden, kann kei-

⁸ Buijssen, Seite 15

ne Personen mehr erkennen, kann keine Fragen über kürzlich geschehene Ereignisse beantworten.

Zusammengefasst sind die direkten Folgen einer Demenz die

- ◆ Örtliche Desorientierung
- ◆ Zeitliche Desorientierung
- ◆ Sachliche Desorientierung
- ◆ Und die persönliche Desorientierung

was sich ausdrückt in

- ◆ Immer die gleichen Fragen stellen
- ◆ Sich nicht auskennen in fremder Umgebung
- ◆ Die Zeit nicht kennen/ wissen
- ◆ Immer dieselbe Geschichte erzählen
- ◆ Rasch den Faden verlieren
- ◆ Keine Fragen über jüngste Ereignisse beantworten können
- ◆ Nichts Neues lernen können
- ◆ Gegenstände verlieren
- ◆ Neue Personen (später alle Personen) nicht kennen
- ◆ Rascher Stimmungswechsel
- ◆ Nächtliches Herumirren

Indirekte Folgen

„Besonders in der Anfangsphase sind sich demente Menschen bewusst, dass sie Fehler machen und weniger leisten können als früher. Sie bemerken, dass sie vor allem Neuem und unbekanntem nicht mehr gewachsen sind.“

Dieses Bemerkens der Fehlleistungen führt bei den Erkrankten zu einem Gefühl der Scham. Gesunde Menschen versuchen ja auch Misserfolge oder Unvermögen zu vertuschen, damit es die Umwelt nicht mitbekommt. Für den Dementen haben diese Fehlleistungen folgende indirekte Folgen:

- ◆ Kontakte werden vermieden, er zieht sich zurück
- ◆ Er verliert die Initiative

- ◆ Er baut eine Fassade auf: er muss lügen, den Antworten ausweichen
- ◆ Er streitet die Vergesslichkeit ab
- ◆ Um sich weiterhin zurechtzufinden vereinnahmt er andere Personen
- ◆ Grundhaltung: aggressiv, depressiv, misstrauisch
- ◆ Körperliche Unruhe tritt auf (ständiges Auf- und Abgehen)
- ◆ Er fängt das Hamstern an
- ◆ Die Kontrolle über das Essen, das Trinken oder andere Konsumverhalten geht verloren

Je nach Art der Demenz treten die Fehlleistungen in unterschiedlicher Stärke auf.

Den Beginn der Krankheit bemerkt vorerst nur der Patient selbst. Durch sein Verhalten schafft er es, seine Vergesslichkeit zunächst geheim zu halten. „Ich habe doch nur einen Scherz gemacht!“, „Ich weiß es, aber ich will es von dir hören.“, sind typische Aussagen, die die eigene Fehlleistung verschleiern. Erst nachdem zu viele Gehirnzellen geschädigt wurden, kann der Kranke seine Fassade nicht mehr aufrechterhalten und die Umwelt bekommt die Gedächtnisstörung mit (Buijssen 1994, S.2-8.).

3.1.4. Verlauf⁹

Um die oben genannten Symptome in eine zeitliche Abfolge zu bringen gibt Krämer folgende Tabelle an:

Abb. 4: Stadienmodell nach Krämer

| Stadium | Störungen |
|--------------------|---|
| Frühstadium | Beginnende Vergesslichkeit, Unaufmerksamkeit, Orientierungsstörungen in ungewohnter Umgebung, Unentschlossenheit, Zögerlichkeit |
| | |

⁹ Krämer, Günter Dr. med.: Alzheimer kranke betreuen, Georg Thieme Verlag, 1995, Seite 11

| | |
|----------------------------------|---|
| Fortgeschrittenes Stadium | Zunehmende Vergesslichkeit auch für Wichtiges, mit Wortfindungsstörungen beginnende Sprachstörungen, Orientierungsstörungen in bekannter Umgebung, Vernachlässigung der Körperpflege, Vernachlässigung finanzieller Angelegenheiten |
| Spätstadium | Schwere Vergesslichkeit auch für längere Zeit Zurückliegendes und Namen enger Angehöriger, Körperpflege nur mit Hilfe möglich, Verhaltensauffälligkeiten einschließlich Weglaufen, Störungen der Kontrolle der Blasen- und Darmentleerung |
| Endstadium | Gang- und Haltungsstörungen, Bettlägerigkeit, völlige Pflegebedürftigkeit, kam noch Kontakt zur Umwelt, fehlende Kontrolle der Blasen- und Darmentleerung |

Krämer bezeichnet dieses Ablaufschema als Denk- und Verhaltensstörungen von Alzheimer-Kranken. Man kann jedoch sagen, dass in unterschiedlicher Intensität diese Störungen auch für andere Demenz-Formen zutreffen.

Allgemein entwickeln sich nach und nach Defizite im Denken, Handeln und Erleben, sowie in der Sprache.

Auffällig werden die Defizite aber erst ab einem gewissen Grad der Demenz, da es dann den Betroffenen nicht mehr möglich ist, ihre Krankheit zu verheimlichen - Fassaden aufzubauen.

Der Dipl. Psych. Günther Schwarz von der Alzheimer Beratungsstelle der Evangelischen Gesellschaft Stuttgart e.V. berichtet im Alzheimerforum¹⁰:

„In der frühen Phase der Krankheit kann nur ein erfahrener Arzt feststellen, ob es sich um eine Krankheit oder um andere Ursachen handelt. Zu denken ist z.B. auch an eine Depression, die sich unter Umständen auch im Nachlassen von Gedächtnisleistungen und der Konzentrationsfähigkeit äußern kann. Menschen, die an einer Depression leiden, klagen jedoch häufig über ihre Beeinträchtigungen oder überschätzen sie sogar. Bei Demenzkranken ist diese eher umgekehrt.“

¹⁰ <http://www.alzheimerforum.de/1/2/1/wdakude.html#k4>, 03.03.04

Bezeichnend für Demenzerkrankungen sind Veränderungen im Wesen oder Verhalten der betroffenen Menschen. Manchmal treten diese Veränderungen schon auf, bevor eigentliche Defizite der geistigen Leistungsfähigkeit bemerkbar werden. Zum Beispiel kann das verminderte Konzentrationsvermögen dazu führen, dass ein geselliger Mensch sich zunehmend zurückzieht, wenn er unter vielen Menschen ist, da er den Gesprächen nicht mehr folgen kann. Ein anderer wird reizbar, da ihm Tätigkeiten, die er noch vor einiger Zeit bewältigen konnte, nicht mehr oder nur unter großer Anstrengung gelingen. Er wird unzufrieden mit sich selbst und da er keine bewusste Nachlässigkeit bei sich selbst finden kann, neigt er vielleicht dazu, die Ursachen bei anderen zu suchen. Schuldzuweisungen können die Folge sein.“

Speziell für die Alzheimersche Demenz entwickelten Reisberg u.a. (1982, 1136-1138)¹¹ sieben Stadien in der Entwicklung kognitiver Defizite vom Normalzustand bis hin zur schweren Demenz (The Global Deterioration Scale (GDS)).

¹¹ entnommen aus: http://www.therapiekreativ.de/OldiesButGoldies/Heft12/HR_Alzheimer/Alzheimer.htm
03.03.04

Abb. 5: Stadienmodell nach GDS

| | |
|------------------|--|
| Stadium 1 | Keine kognitiven Einbußen |
| Stadium 2 | Sehr milde kognitive Einbußen / Symptom: Vergesslichkeit |
| Stadium 3 | Milde kognitive Einbußen: <ul style="list-style-type: none"> • Bei Gedächtnis- Tests deutliche Defizite • Konzentrationsschwierigkeiten • Das erinnern an neue Namen oder neu erhaltene Informationen fällt schwer • Eine verminderte Leistungsfähigkeit in schwierigen Situationen wird auffällig |
| Stadium 4 | Mäßige kognitive Einbußen: <ul style="list-style-type: none"> • Auffällige Gedächtnisdefizite zu jüngeren Ereignissen im Leben • Komplexe Aufgaben können nicht mehr richtig ausgeführt werden |
| Stadium 5 | Mäßig schwere kognitive Einbußen: <ul style="list-style-type: none"> • Leben ohne gewisse Hilfe nicht mehr möglich • Falsche Angaben zur eigenen Adresse oder zu den Namen der eigenen Familienangehörigen • Nicht vollständig orientiert zu Zeit und Ort • Keine Hilfe beim Essen oder Toiletten-gang nötig, aber bei der Wahl der Kleidung |
| Stadium 6 | Schwere kognitive Einbußen (mittlere Phase der Demenz): <ul style="list-style-type: none"> • Kaum noch Erinnerung an jüngere Ereignisse im Leben, bruchstückhaftes Wissen über die Vergangenheit • Desorientierung zu Zeit und Ort • Umfassende Hilfe bei den Aktivitäten des täglichen Lebens erforderlich • Nicht kognitive Symptome: häufig Inkontinenz, Störung des Tag- Nacht- Rhythmus |
| Stadium 7 | Sehr schwere kognitive Einbußen (späte Demenz): <ul style="list-style-type: none"> • Keine verbalen Fähigkeiten mehr |

| | |
|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Ebenfalls Verlust psychomotorischer Fertigkeiten (z.B. Gehen); andere neurologische Symptome |
|--|--|

2.1.4 Therapiemöglichkeiten

2.1.4.1 Medikamentöse Behandlung

Die medikamentöse Behandlung steckt noch in den Kinderschuhen. Während man sich bei den reversiblen Demenzen und bei den vaskulären Demenzen über den Ursprung der Krankheit einig ist, tappt man bei der Alzheimer- Demenz noch etwas im Dunkeln. Wie schon oben beschrieben, geht man davon aus, dass Eiweißablagerungen im Gehirn Ursache für die Symptome sind. Doch woher diese Ablagerungen kommen, dass weiß man bis heute nicht. So unterschiedlich also die Blickrichtungen für den Ursprung der Demenzen sind, so unterschiedlich versucht man diesen medikamentös entgegen zu treten.

Bei der Behandlung von Demenz mit Medikamenten geht man doppelt vor. Zum einen versucht man die Krankheit selbst zu behandeln, zum anderen die mit dieser Krankheit auftretenden Begleitsymptome¹².

Behandlung der Krankheit selbst

„Da bei der häufigsten Demenzform, der Alzheimer Demenz, nicht bekannt ist, warum es zu Veränderungen im Gehirn kommt, kann man auch noch nichts gegen die Ursache des Gedächtnisverlustes und der verminderten Denkleistung der Betroffenen tun. Mit den heute eingesetzten Medikamenten versucht man lediglich das Voranschreiten der Erkrankungen zu bremsen. Dadurch können Betroffene aber – für einen bestimmten Zeitraum – deutlich an Lebensqualität gewinnen.“

Da es für diese Studie zu umfassend wäre, alle Medikamente der Reihe nach zu beschreiben, möchte ich sie nur kurz auflisten und ihre Wirkungsweise stichwortartig wiedergeben.

¹² Leitlinie für Betroffene, Angehörige und Pflegende – Demenzkrankheit (Alzheimer und andere Demenz-Formen), Medizinisches Wissensnetzwerk [evidence.de](http://www.evidence.de) der Universität Witten/Herdecke, http://www.patientenleitlinien.de/Demenz/body_demenz.html#DemenzPatLL4.5.2, 09.03.04:

Abb. 6: Überblick über die Wirkungsweise von Anti- Demenz- Medikamenten

| | |
|---|--|
| Medikamente für das frühe und mittlere Stadium der Alzheimer- Demenz | Ziel: Erhöhung des Botenstoffes Acetylcholin; auch genannt: Cholinesterasehemmer |
| Donepezil | Verbesserung der Hirnleistungsfähigkeit; positiver Einfluss auf die Alltagsfähigkeiten |
| Galantamin | Verbesserung der Hirnleistungsfähigkeit; Verzögerung des Voranschreitens der Demenz |
| Rivastigmin | Verbesserung der Hirnleistungsfähigkeit, Verzögerung des Voranschreitens der Demenz |
| Medikamente für das mittlere bis fortgeschrittene Stadium der Alzheimer- Demenz | Cholinesterasehemmer wirken nicht mehr und sollten abgesetzt werden. |
| Memantine | Beeinflussung des Botenstoffes Glutamat; Verbesserung der alltäglichen Fähigkeiten |
| Medikamente für vaskuläre Demenz | Verhinderung neuer Schlaganfälle durch Gerinnungshemmer |
| Acetylsalicylsäure | Verhinderung neuer Schlaganfälle |
| Clopidogrel | Wirkungsweise wie oben, noch in der Testphase |
| Medikamente ohne Wirksamkeitsnachweis | Allgemeine Verbesserung der Lebensumstände |
| Ginko biloba | Verbesserung der Hirnleistung |
| Vitamine E, B1, B6, B12 & Folsäure | Verlangsamung des Fortschreitens der Demenz |
| Piracetam | Verbesserung der Hirndurchblutung |
| Nimodipin | Einsatz bei Demenz auf Grund von Durchblutungsstörungen |

Behandlung der Begleitsymptome

Die Behandlung der Begleitsymptome, oder wie oben in der Symptomatik beschrieben – die indirekten Folgen einer Demenz-, ist reaktiv. Noch einmal aufführen möchte ich typische Symptome und wieder stichwortartig ihre mögliche Behandlung:

Abb. 7: Überblick über die Behandlung von Begleitsymptomen

| | |
|------------------------------------|--|
| Unruhe | Beruhigungsmittel. Oft eingesetzt, weil billig, jedoch mit erheblichen Nebenwirkungen: Halldol |
| Aggression und Streitsüchtigkeit | |
| Rastloses Herumlaufen | |
| Argwohn & Verdächtigung anderer | Psychopharmaka |
| Halluzinationen, Wahnvorstellungen | |
| Schlaflosigkeit | Schlafmittel |

Alle Medikamente haben natürlich Nebenwirkungen, die nicht außer Acht gelassen werden dürfen.

2.1.4.2 Nicht-medikamentöse Interventionsmaßnahmen

Neben der medikamentösen Therapie, die die Behandlung der Krankheit im Sinn hat, gibt es noch eine Reihe nicht medikamentöser Maßnahmen, die nicht die Krankheit heilen wollen, sondern entweder als präventiv gesehen werden können, oder aber die Absicht den Verlauf der Krankheit zu verlangsamen. Auch hier möchte ich mich wieder auf das Medizinische Wissensnetzwerk (a.a.O.) beziehen und einen kurzen Überblick über die verschiedenen Interventionsmaßnahmen geben. All die folgenden Maßnahmen können parallel ablaufen.

Abb. 8: Überblick über nicht medikamentöse Interventionsmaßnahmen

| Interventionsmaßnahme | Ziel der Behandlung | Voraussetzungen |
|--------------------------------|--|--|
| Gedächtnistraining | Steigerung bzw. Beibehaltung kristalliner und fluider Gedächtnisfunktionen | Präventiv einzusetzen oder nur zu Beginn der Krankheit |
| Reminenztherapie | Geistige Anregung durch Erinnerung an Vergangenes | Langzeitgedächtnis muss noch funktionieren |
| Selbsterhaltungstraining | Wissen über die eigene Person erhalten | Bei Alzheimer nur bis zum mittleren Stadium anwendbar |
| Realitätsorientierungstraining | Ständiges Erinnert werden an Datum, Zeit, Jahreszeit | Nur im frühen Stadium. Nur wenn Patient es wünscht. |
| Kunst- und Musiktherapie | Ausdruck der eigenen Gefühlswelt | keine |
| Milieutherapie | Ganzheitlicher Ansatz. Arbeiten mit dem Betroffenen, den Angehörigen; Ziel: Entlastung aller Beteiligten | keine |
| Snoezelen | Entspannung durch Aktivierung der Sinne | keine |

Wie schon bei der Milieutherapie angesprochen ist es generell wichtig mit allen Beteiligten zu arbeiten. Besonders in einem Fortgeschrittenen Stadium der Demenz können oft Missverständnisse durch das Verhalten des Patienten auftreten. Durch die Arbeit mit den Angehörigen kann man ihnen helfen, das Verhalten als Symptom der Krankheit und nicht als böswillige Absicht zu sehen.

Eine Grundhaltung, die Angehörige gegenüber ihren Kranken erlernen können ist die sogenannte Validation oder Wertschätzung. Zwischen 1963 und 1980 von Naomi Feil, einer 1932 in München geborenen US- Amerikanerin, entwickelt, ist Validation „eine Methode, um mit desorientierten, sehr alten Menschen zu kommunizieren. Diese Technik hilft Stress abzubauen und ermöglicht diesem Personenkreis, Würde und Glück wiederzuerlangen. Validation basiert auf einem empathischen Ansatz und einer ganzheitlichen Erfassung des Individuums. Indem man "in die Schuhe" eines anderen Menschen schlüpft und "mit sei-

nen Augen sieht", kann man in die Welt der sehr alten, desorientierten Menschen vordringen und die Gründe für ihr manchmal seltsames Verhalten enträtseln (...).¹³

Mit Hilfe dieser Erlernten Grundhaltung können Angehörige verstehen lernen – verstehen, was der Patient wohl empfindet, warum er so reagiert, wie er reagiert. Der Demente profitiert von der Validation dadurch, dass er zur Ruhe kommt, sich geborgen und verstanden fühlt.

Die „komischen“ Verhaltensweisen der Patienten sind ein großer Belastungsfaktor für die pflegenden Angehörigen. Welche weiteren Faktoren auf sie zukommen, wird im Kapitel 4 erörtert. Im folgenden möchte ich erst einmal das Beschriebene, also die Ursachen, die Symptomatik, den Verlauf und die Therapiemöglichkeiten zu einer Einheit zusammenfassen und damit darlegen, wie mit geistig Verwirrten umgegangen werden sollte.

2.2 Umgang mit geistig verwirrten Menschen

Wie bereits erwähnt, sollte beim Umgang mit Demenz- Patienten die empathische Grundhaltung, so wie sie die Methode Validation vorschreibt, auch eingenommen werden.

Im Folgenden beziehe ich mich auf: J. Bruder in Funkkolleg "Altern", Studienbrief 3, Studieneinheit 8: Vergessen und Traurigkeit. Psychische Veränderungen im Alter/1996:¹⁴

Dr. med. Jens Bruder, Leiter der ärztlichen Abteilung des Landesbetriebes pflegen & wohnen (Hamburg), langjähriges Vorstandsmitglied der Deutschen geriatrisch-gerontologischen Fachgesellschaften und der Alzheimer Gesellschaft beschreibt im Alzheimerforum (¹²) 10 Grundregeln (Erläuterungen abgewandelt):

1. **Risikoabwägung:** Zur Erhaltung der Eigenständigkeit ist es nötig, dass der Demente bestimmte Dinge selbst regelt. Dieses Prinzip steht dem Wunsch der pflegenden Angehörigen gegenüber, dem Dementen ein hohes Maß an Sicherheit zu geben. All zu schnell wird alles dem Patienten abgenommen. Dadurch wird er aber unselbstständig und fühlt sich, besonders im Anfangsstadium, rund um die Uhr überwacht. Deshalb ist es notwendig das Risiko einer eigenständigen Handlung des Patienten abzuwägen und ihn gegebenenfalls gewähren zu lassen.

¹³ <http://www.ifag-berlin.de/validation1.html>

¹⁴ <http://www.alzheimerforum.de/2/3/zrzumdk.html>

2. **Einfachheit und Verständlichkeit:** Demente können komplizierte Zusammenhänge nicht mehr verstehen. Dies bedeutet für den Pflegenden, dass die Umgebung und der Tagesablauf des zu- Pflegenden einfach strukturiert werden muss. Auch die Kommunikation muss auf einer einfachen Basis ablaufen. Klare, kurze Sätze müssen abstrakte Formulierungen und Wenn- Dann- Beziehungen ablösen.
3. **Konstanz:** Die einmal strukturierte Umgebung, der Tagesablauf, die Bezugspersonen sollten nach Möglichkeit keine Veränderung erfahren.
4. **Gleichzeitigkeit von Berührung, Sprache und Blick:** Die Verknüpfung von Sprache, Blicken und Berührung fördern die Aufmerksamkeit des Betroffenen und helfen beim Merken der Informationen.
5. **Keine Verbote:** Demente kennen ihre Grenzen. In der Anfangsphase wissen sie sie, später fühlen sie die Grenzen. Grenzen von Außen verstärken noch zusätzlich das Gefühl der Hilflosigkeit. Sie können kränken und den Dementen wütend machen.
6. **Ablenkung:** Da ein „Nein“ wie gerade beschrieben nicht anzuwenden ist, muss der Demente bei Bedarf auf eine andere Situation umgelenkt werden.
7. **Körperliche Begegnung:** Gesten können auf Demente beängstigend wirken. Pflegende müssen sich dieser bewusst werden und sie dementsprechend verändern.
8. **Mut zum Streit:** Streit kann als Katalysator der Emotionen wirken. Und das bei beiden. Der Demente, der im Spätstadium meist nur noch seine Gefühle ausdrücken kann, hat im Streit dazu ein Werkzeug. Der Pflegende kann seine aufgestauten Emotionen, die aus der Belastung der Pflege resultieren, freilassen.
9. **Fixierungen:** Sollten die Ausnahme bleiben. Sie sind der äußerste Ausdruck dafür, dass die Kontrolle der Eigenständigkeit der Patienten vorangestellt ist.
10. **Strukturieren, Aktivieren, Trainieren:** Wie unter Punkt 2 und 3 schon beschrieben, muss der Tagesablauf eines Demenzpatienten einfach strukturiert sein. Dabei muss darauf geachtet werden, dass Fähigkeiten und Fertigkeiten erhalten bzw. verbessert werden. Dies geschieht durch Aktivierung innerhalb von Gruppenangeboten oder Einzelbeschäftigung. Meist sind es Fertigkeiten, die der betroffene ein Leben lang ausgeübt hat.

Was Bruder nicht angibt, meiner Meinung nach aber von höchster Bedeutung ist, ist die körperliche Nähe. Berührungen, Streicheleinheiten und Sexualität geben dem Dementen ein Gefühl der Körperlichkeit. Ein Gefühl, dass er als Person noch da ist, auch wenn er sich als Person nicht mehr erkennt.

Pflegende Angehörige beachten diese 10 Grundregeln nicht immer, was sich in den verschiedensten Belastungsfaktoren auswirkt. Mit welchen Faktoren die Angehörigen umgehen müssen und mit welchen Möglichkeiten sie sich speziell in Coburg wieder entlasten können, beschreibe ich im 6. und 7. Kapitel.

Doch zunächst möchte ich die Forschungsmethode darstellen, mit deren Hilfe ich die subjektive Wahrnehmung der Belastungsfaktoren und die Wahrnehmung der Entlastungsmöglichkeiten in Coburg untersucht habe.