

Michael Schilder/H. Elisabeth Philipp-Metzen

Menschen mit Demenz

Ein interdisziplinäres Praxisbuch:
Pflege, Betreuung,
Anleitung von Angehörigen

2., erweiterte und
aktualisierte Auflage

Kohlhammer

Kohlhammer

Der Autor, die Autorin



Michael Schilder, Prof. Dr. rer. medic. Michael Schilder ist Professor für Pflegewissenschaft an der Evangelischen Hochschule Darmstadt und Studiengangsleiter des Masterstudiengangs Pflege- und Gesundheitswissenschaften. Seine Lehrschwerpunkte sind klinische Pflegekonzepte, Pflegediagnostik, kultursensible Pflege, qualitative Pflegeforschung, Implementierungswissenschaft und Praxisentwicklung. Seine Forschungsschwerpunkte sind die Auswirkungen der Corona-Pandemie auf Ärzte und Pflegepersonal in Krankenhäusern, die Entwicklung von Versorgungskonzepten für Menschen mit Demenz und deren pflegende Angehörige und die kultursensible Pflege und Gesundheitsförderung von Menschen mit Migrationshintergrund.



H. Elisabeth Philipp-Metzen, Dr. phil. H. Elisabeth Philipp-Metzen ist Dipl.-Gerontologin und Dipl.-Sozialpädagogin und lehrt u. a. an der Fachhochschule Münster im Fachbereich Sozialwesen. Ihre Forschungsschwerpunkte sind lebensweltorientierte Exploration und Intervention in gerontologischen Handlungsfeldern. Ihre Praxisschwerpunkte sind Gewaltprävention in der Pflege, Pflegeberatung sowie gerichtliche und außergerichtliche Sachverständigentätigkeit im Rahmen von GeWiss-Gerontologie, Laer. Als Projektleiterin entwickelt sie innovative Konzepte beispielsweise zur Selbsthilfe und zum Freiwilligenengagement im Kontext Demenz. Vorstandstätigkeit erfolgt u. a. im Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW und der Alzheimer Gesellschaft Münster.

Michael Schilder/H. Elisabeth Philipp-Metzen

Menschen mit Demenz

Ein interdisziplinäres Praxisbuch: Pflege, Betreuung,
Anleitung von Angehörigen

2., erweiterte und aktualisierte Auflage

Verlag W. Kohlhammer

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

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

Es konnten nicht alle Rechtsinhaber von Abbildungen ermittelt werden. Sollte dem Verlag gegenüber der Nachweis der Rechtsinhaberschaft geführt werden, wird das branchenübliche Honorar nachträglich gezahlt.

Dieses Werk enthält Hinweise/Links zu externen Websites Dritter, auf deren Inhalt der Verlag keinen Einfluss hat und die der Haftung der jeweiligen Seitenanbieter oder -betreiber unterliegen. Zum Zeitpunkt der Verlinkung wurden die externen Websites auf mögliche Rechtsverstöße überprüft und dabei keine Rechtsverletzung festgestellt. Ohne konkrete Hinweise auf eine solche Rechtsverletzung ist eine permanente inhaltliche Kontrolle der verlinkten Seiten nicht zumutbar. Sollten jedoch Rechtsverletzungen bekannt werden, werden die betroffenen externen Links soweit möglich unverzüglich entfernt.

2. Auflage 2022

Alle Rechte vorbehalten

© W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Print:

ISBN 978-3-17-041294-1

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-041295-8

epub: ISBN 978-3-17-041296-5

Inhalt

Abkürzungsverzeichnis

1 Einführung

2 Demenz als Krankheit

- 2.1 Demenzen aus biomedizinischer Perspektive
 - 2.1.1 Medizinische Einordnung des Begriffs Demenz
 - 2.1.2 Die leichte kognitive Störung bzw. Mild Cognitive Impairment (MCI)
 - 2.1.3 Demenzformen: Ätiologien – Symptome – Krankheitsverläufe
 - 2.1.4 Grundzüge medizinischer Diagnostik und Therapie von Demenzen
- 2.2 Kritik am biomedizinischen Verständnis von Demenzen

3 Grundlagen der Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz

- 3.1 Pflege theoretische Basis
 - 3.1.1 Die person-zentrierte Pflege nach Kitwood (2019)
 - 3.1.2 Das VIPS-Modell nach Brooker (2008)
 - 3.1.3 Personalisierung nach Sanderson & Bailey (2015)
 - 3.1.4 Das mäuseutische Pflege- und Betreuungsmodell nach van der Kooij (2017)
 - 3.1.5 Der Expertenstandard Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz
- 3.2 Pflegebedürftigkeit infolge von Demenzerkrankungen
- 3.3 Pflegeprozess und situatives Handeln

- 3.3.1 Pflegediagnostik: Assessment und Diagnose
- 3.3.2 Assessmentinstrumente
- 3.3.3 Pflegedokumentation und Pflegeplanung
- 3.3.4 Die Durchführung der Pflege als situatives subjektivierendes Arbeitshandeln

4 Voraussetzungen professioneller Betreuungs- und Pflegearbeit

- 4.1 Rechtliche Grundlagen für fachliche Betreuung und Pflege
 - 4.1.1 Historie der Pflegeversicherung
 - 4.1.2 Grundsätzliche Postulate der Pflegeversicherung
 - 4.1.3 Wer ist pflegebedürftig im Sinne des SGB XI?
 - 4.1.4 Ermittlung des Grades der Pflegebedürftigkeit
 - 4.1.5 Zentrale Leistungen des aktuellen SGB XI
 - 4.1.6 Praxisbezogene Informationen zum SGB XI
- 4.2 Ausgewählte Aspekte des Qualitätsmanagements mittels Expertenstandards
- 4.3 Kompetenzen in der Betreuung und Pflege
 - 4.3.1 Aspekte zur Pflegekompetenz
 - 4.3.2 Hinweise zur Betreuung im SGB XI
- 4.4 Nationale Demenzstrategie
 - 4.4.1 Überblick
 - 4.4.2 Ausführungen zu den vier Handlungsfeldern
 - 4.4.3 Erfahrungen während der Corona-Pandemie

5 Strategien in der Betreuung und Pflege

- 5.1 Kommunikation und Interaktion
 - 5.1.1 Validation
 - 5.1.2 Weitere Kommunikationsansätze
 - 5.1.3 Überblick über grundlegende Aspekte der Kommunikation und Interaktion
- 5.2 Pflegerische Biografiearbeit bei Menschen mit Demenz
- 5.3 Aktivierung und nicht-medikamentöse Interventionen

- 5.3.1 Zusätzliche Betreuung und Aktivierung
- 5.3.2 Formen und Ansätze nicht-medikamentöser Interventionen
- 5.3.3 Hinweise zu ausgewählten Interventionsbereichen
- 5.4 Umgang mit herausforderndem Verhalten
 - 5.4.1 Historie des Begriffs und Stellenwert des Themas
 - 5.4.2 Verstehen des Verhaltens und Methoden des Umgangs
- 5.5 Bewegung und Mobilitätsförderung von Menschen mit Demenz
- 5.6 Strategien im Hinblick auf die Körperpflege und das Kleiden
- 5.7 Schmerzmanagement bei Menschen mit Demenz
- 5.8 Ernährung von Menschen mit Demenz
- 5.9 Kultursensible Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz und Migrationshintergrund

6 Ausgewählte Settings in der Pflege und Betreuung

- 6.1 Selbstbestimmung und Inklusion, Integration und Segregation
 - 6.1.1 Selbstbestimmung und Mitbestimmung
 - 6.1.2 Inklusion und soziale Partizipation
 - 6.1.3 Integration und Segregation
- 6.2 Menschen mit Demenz in der ambulanten Pflege
- 6.3 Teilstationäre Versorgung und ambulant betreute Wohngruppen
 - 6.3.1 Teilstationäre Versorgung
 - 6.3.2 Ambulant betreute Wohngruppen
- 6.4 Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen
- 6.5 Die Pflegeoase als segregative Versorgungsvariante in Pflegeheimen
- 6.6 Die pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus

7 Die Situation pflegender Angehöriger

- 7.1 Informelle Pflege und Betreuung
 - 7.1.1 Gesellschaftlicher Stellenwert der Angehörigenpflege
 - 7.1.2 Merkmale von pflegenden Angehörigen
 - 7.1.3 Typen pflegender Angehöriger
- 7.2 Ausgewählte Erfahrungshintergründe der familialen Pflege
 - 7.2.1 Belastungen im Kontext von Pflegeübernahme
 - 7.2.2 Belastungen im Kontext mit Demenz
 - 7.2.3 Positive Erfahrungen und Ressourcen
 - 7.2.4 Familien mit jüngeren Menschen mit Demenz
 - 7.2.5 Unzureichende Inanspruchnahme von Angeboten

8 Beratung und Unterstützung im Alltag für Menschen mit Demenz und Angehörige

- 8.1 Beratung und Schulung für pflegebedürftige und demenziell erkrankte Menschen und Angehörige
 - 8.1.1 Beratung und Schulung: Ansprüche nach SGB XI
 - 8.1.2 Beratungsangebote und -aufgaben sowie Schulung im SGB XI
 - 8.1.3 Beratung nach § 37 Abs. 3 SGB XI
 - 8.1.4 Weitere Beratungsangebote und -anbieter
 - 8.1.5 Beratungsformen und -ansätze im Überblick
 - 8.1.6 Lebensweltorientierung als Querschnittsmethode
- 8.2 Angebote zur Unterstützung im Alltag
 - 8.2.1 Bewährte Betreuungsangebote für pflegebedürftige Menschen nach § 45a SGB XI
 - 8.2.2 Klassische Entlastungsangebote für Angehörige und nahestehende Personen
- 8.3 Maßnahmen zur Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit

9 Gewalt in der Pflege von Menschen mit Demenz

- 9.1 Gewalt gegen alte Menschen: das globale Thema Elder Abuse

- 9.2 Definition, Formen und Indikatoren
 - 9.2.1 Definition von Gewalt
 - 9.2.2 Formen von Misshandlung und Vernachlässigung
 - 9.2.3 Indikatoren für Gewalterfahrungen
- 9.3 Häufigkeiten
- 9.4 Gewalt in der stationären Pflege
 - 9.4.1 Forschung zur stationären Pflege in Deutschland
 - 9.4.2 Häufigkeiten problematischer Handlungen von Pflegekräften
 - 9.4.3 Gewaltbegünstigende Faktoren in der stationären Versorgung
- 9.5 Gewalt in der ambulanten Pflege
 - 9.5.1 Pflegekräfte als Adressaten von Gewalt
 - 9.5.2 Pflegekräfte als Ausübende von Gewalt
 - 9.5.3 Pflegekräfte als Zeugen von Gewalt durch andere Pflegekräfte
- 9.6 Gewalt ausgehend von Angehörigen
 - 9.6.1 Pflegende Angehörige als Adressaten von Gewalt
 - 9.6.2 Pflegende Angehörige als Ausübende von Gewalt
 - 9.6.3 Früherkennung von Gewalt am Beispiel des PURFAM-Assessments
 - 9.6.4 Prävention von Gewalt durch Angehörige
- 9.7 Gewaltprävention im Handlungsfeld professioneller Pflege

Glossar

Literaturverzeichnis

Stichwortverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis

ABEDL	Aktivitäten des Lebens, soziale Beziehungen, existenzielle Erfahrungen und soziale Bereiche des Lebens (ABEDLs)
AnFöVO NRW	Verordnung über die Anerkennung von Angeboten zur Unterstützung im Alltag und Förderung der Weiterentwicklung der Versorgungsstruktur in Nordrhein-Westfalen
BESD	Beurteilung von Schmerz bei Demenz
BISAD	Beobachtungsinstrument für das Schmerzassessment bei alten Menschen mit Demenz
BIZA-D	Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung-Demenz
BMFSFJ	Bundesministerium für Familie, Frauen, Senioren und Jugend
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BMI	Body Mass Index bzw. Körpermassenindex
BMJV	Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz
DGN	Deutsche Gesellschaft für Neurologie
DGPPN	Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde
DNQP	Deutsche Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege
FPfZG	Familienpflegezeitgesetz
FPS	Faces Pain Scale
HPS	Häusliche Pflege-Skala
H.I.L.DE.	Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität Demenzkranker
HPS	Häusliche Pflege Skala
INPEA	International Network for the Prevention of Elder Abuse – Internationales Netzwerk zur Prävention von Gewalt gegenüber älteren Menschen
IQWiG	Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
LEANDER	Projekt »Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten«
MAKS	Motorisches, alltagspraktisches und kognitives Aktivierungstraining für Menschen mit Demenz

MILCEA	Monitoring in Long-Term-Care – Pilot Project on Elder Abuse
MmD	Menschen mit Demenz
MMST	Mini-Mental-Status-Test
MSP	Maligne, bösartige Sozialpsychologie
MNA	Mini Nutritional Assessment
NDB	NDB-Modell bzw. »need-driven dementia-compromised behaviour model«
NANDA-I	North American Nursing Association International
NRS	Numerische Rating Skala
ONS	Trinknahrung (oral nutritional supplements),
PEMU	Pflegerische Erfassung von Mangelernährung und deren Ursachen
PCC	Person-centred Care bzw. Person-zentrierte Pflege
PflegeZG	Pflegezeitgesetz
POP	Praxisorientierte Pflegediagnostik
PSG I bis III	Pflegestärkungsgesetze I bis III
PURFAM	Projekt »Potenziale und Risiken in der familialen Pflege alter Menschen«
QM	Qualitätsmanagement
RAI	Resident Assessment Instrument
SGB IX	Sozialgesetzbuch IX – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen
SGB XI	Sozialgesetzbuch XI – Soziale Pflegeversicherung
SPD	Selbstpflegedefizit
SPDT	Selbstpflegedefizit-Theorie
VAS	Visuelle Analog Skala
VRS	Verbale Rating Skala
WHO	World Health Organization – Weltgesundheitsorganisation

WTG	NRW Wohn- und Teilhabegesetz Nordrhein-Westfalen
ZOPA®	Zürich Observation Pain Assessment
ZQP	Zentrum für Qualität in der Pflege

1 Einführung

Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen bzw. Bezugspersonen stellen in unserer Gesellschaft eine zunehmend wichtiger werdende Zielgruppe für Berufe im Gesundheitswesen dar. Dies resultiert aus ihrer bereits aktuell hohen Anzahl im Vergleich zu anderen Erkrankungen, die prognostisch überproportional zunehmen wird. Doch nicht nur die reine Quantität bestimmt die hohe klinische Relevanz dieser Zielgruppe. Vielmehr handelt es sich in den meisten Fällen um langandauernde und komplexe Lebens- und Pflegesituationen, die vom betroffenen Menschen selbst, aber auch von dessen Bezugspersonen hohe Bewältigungsarbeiten und Anpassungsleistungen abfordern und mit einem multiplen Versorgungsbedarf verbunden sind.

Dies fordert das Gesundheitswesen heraus, in Zukunft entsprechende Versorgungsstrukturen und -konzepte auszubilden. Da nichtsdestotrotz Menschen mit Demenz derzeit vornehmlich durch Bezugspersonen wie Angehörige betreut und im eigenen Zuhause pflegerisch versorgt werden, geht mit diesem Szenario die Notwendigkeit der Entwicklung von Demenzkompetenz aufseiten von Fachpersonen und weiterem Betreuungspersonal einher. Diesem Anliegen ist das vorliegende Werk gewidmet, welches sich gleichermaßen sowohl an Pflegefachpersonen als auch an Betreuungspersonal richtet und damit unterschiedlichen Bildungsbedarfen gleichermaßen Rechnung trägt.

Zunächst werden im *zweiten* Kapitel die medizinischen Grundlagen der Demenz dargelegt. Denn die vielfältigen neuropathologischen Veränderungen infolge des neurologischen Defizits, die mit dem Krankheitsetikett »Demenz« bezeichnet werden, stellen den primären Zugang zur Aufschlüsselung der damit einhergehenden Pflegebedürftigkeit dar. Das zweite Kapitel dient auch dazu, zu verstehen, dass es sich um ein vielfältiges Krankheitsgeschehen mit den unterschiedlichsten Ausdrucksformen handelt, die im Rahmen einer

fachlichen Bezugnahme einer systematischen Betrachtung und Einschätzung bedürfen.

Ein weiterer, nicht weniger wichtiger Zugang zum Verständnis von Lebens- und Pflegesituationen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen bilden theoretische Betrachtungsweisen darüber, welche Bedürfnisse von einem von Demenz betroffenen Menschen in Anbetracht der konkret vorhandenen Symptomlage vorliegen können. Dazu werden im *dritten* Kapitel wichtige theoretische Positionen ausgehend von der personenzentrierten Pflege herausgegriffen, die den aktuellen Stand der Pflegewissenschaft im Hinblick auf eine hochwertige, am Individuum und dessen sozialem Umfeld orientierte Pflege und Betreuung abbilden. Auf dieser Basis wird dargestellt, was Pflegebedürftigkeit infolge von Demenz bedeuten kann und in welcher Weise fachlich zu ihrer Bestimmung vorzugehen ist. Abgerundet wird dies mit der Betrachtung von Schwerpunkten des Pflegeprozesses, der die Systematik der pflegerischen Handlungsstrategie aufschlüsselt, damit Menschen mit einem entsprechenden Pflegebedarf in zielgerichteter und nachvollziehbarer Weise pflegefachliche Unterstützung erfahren.

Im Anschluss daran werden im *vierten* Kapitel rechtliche und fachliche Rahmenbedingungen und Voraussetzungen erläutert, die bei der Ausgestaltung fachlicher Pflege und Betreuung zu berücksichtigen sind, bevor dann im *fünften* Kapitel wichtige Pflege- und Betreuungskonzepte im Hinblick auf Demenz veranschaulicht werden, die auf die häufigsten und kritischsten Pflegeprobleme und Bedürfnisse der Zielgruppe bezogen sind.

Zur Erläuterung der vielfältigen Versorgungssettings werden im *sechsten* Kapitel die wichtigsten Konzepte im Hinblick auf ihre Vor- und Nachteile im Rahmen der Betreuung und pflegerischen Versorgung beleuchtet, bevor im *siebten* Kapitel der Schwerpunkt der Betrachtung auf die Situation und die Bedarfe der pflegenden Angehörigen gerichtet wird. Vertieft werden diese Ausführungen dann im *achten* Kapitel mit dem in der aktuellen Pflegegesetzgebung gestärkten Auftrag der Pflegeberatung und Unterstützung im Alltag, was die damit einhergehenden hohen fachlichen Anforderungen verdeutlicht. Beschlossen wird dieses Buch schließlich im *neunten* Kapitel mit einem häufig vernachlässigten und eher randständig bearbeiteten

Gegenstand, nämlich die vielfältigen Ausdrucksformen von Gewalt in der Pflege und ihre Vermeidungsmöglichkeiten, die den Kreis zu den grundlegenden theoretischen Modellen der pflegefachlichen Versorgung und Betreuung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen schließen. In den Ausführungen ist soweit wie möglich eine neutrale Sprachform gewählt worden. Wurde ansonsten aus Gründen der besseren Lesbarkeit ausschließlich die männliche Form verwendet, so ist dies geschlechterübergreifend gemeint.

2 Demenz als Krankheit

2.1 Demenzen aus biomedizinischer Perspektive

Bei der Einordnung des Begriffs Demenz gilt es, zunächst eine allgemeine Begriffsbestimmung von der medizinischen zu unterscheiden.

Auf allgemeiner Ebene bedeutet Demenz lateinisch übersetzt ›ohne Verstand‹ (Jahn & Werheid 2015; Falk 2015). Bereits diese (veraltete) Kennzeichnung ist nicht unproblematisch, können doch den von Demenz betroffenen Menschen nicht zwangsläufig Unverstand unterstellt werden.

2.1.1 Medizinische Einordnung des Begriffs Demenz

Demenzen zählen aus biomedizinischer Sicht zu den häufigsten neuropsychiatrischen Erkrankungen des höheren Lebensalters. Das Risiko, an einer Demenz zu erkranken, steigt mit dem Lebensalter exponentiell an. In der Medizin wird somit das Lebensalter als der größte Risikofaktor für Demenz angesehen, weil im Alter generell die Wahrscheinlichkeit zu erkranken steigt und zugleich die Widerstandsfähigkeit des Gehirns sinkt (Karakaya et al. 2014; Fellgiebel 2013). Allgemein formuliert handelt es sich bei Demenz nach Förstl & Lang (2011, S. 4) um einen »schwerwiegenden Verlust der geistigen Leistungsfähigkeit aufgrund einer ausgeprägten und lang andauernden Funktionsstörung des Gehirns.«

Die aktuellen Definitionen der Medizin zum Begriff der Demenz basieren auf den medizinischen Klassifikationen ICD-10 und DSM-IV (bald: 5¹).

► Gedächtnisstörung als Leitsymptom ◄

Bei der Erfassung des Begriffs Demenz ist zunächst deren allgemeine Bedeutung als Sammelbegriff von den spezifischen Formen der Demenz zu unterscheiden. Demenz als Sammelbegriff bezeichnet ein Syndrom einer mnestischen bzw. Gedächtnisstörung, wenn auch nicht alle Formen der Demenz dieses Leitkriterium als kleinsten gemeinsamen Nenner aufweisen.



Formen von Demenz sind auf unterschiedliche Ursachen (Krankheiten) zurückzuführen und unterscheiden sich damit in ihrem Erscheinungsbild, in ihrem Verlauf und anhand ihrer zeitlichen Perspektive. Aber auch die medizinischen Definitionen der oben erwähnten Klassifikationen sind uneinheitlich (Förstl & Lang 2011; Jahn & Werheid 2015).

Bei aller Unterschiedlichkeit in der medizinischen Terminologie können die folgenden Grundgemeinsamkeiten festgehalten werden: Demnach handelt es sich bei Demenz um ein psychopathologisches Syndrom. Die hierbei auftretenden krankhaften Veränderungen sind eine erworbene Störung von Gedächtnisfunktionen, was bedeutet, dass die Gedächtnisfunktion der davon betroffenen Menschen zuvor auf einem höheren Niveau lag.

► Kognitive Störungen ◄

Die Verwendung der Diagnose Demenz fordert aus medizinischer Sicht (ICD) mindestens noch eine weitere kognitive Einbuße in den Bereichen Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen (DGPPN & DGN 2009). Das DSM-IV-TR enthält demgegenüber die folgenden mit einer Demenzdiagnose verbundenen kognitiven Störungen: Aphasie, Apraxie, Agnosie und Störung der Exekutivfunktionen (Planen, Organisieren, Einhalten einer Reihenfolge, Abstrahieren) (Jahn & Werheid 2015).

Allein die Kombination dieser möglichen Symptome verdeutlicht, dass es sich bei der Demenz um ein komplexes Krankheitsbild handelt. Doch die medizinische Terminologie differenziert weiter, dass mit den

zuvor bezeichneten Symptomen Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens und der Motivation des davon betroffenen Menschen einhergehen können.

► Verlauf der Demenzen ◀

Die ICD fordert für die Verwendung des Begriffs Demenz zudem eine Minstdauer der Symptome von einem halben Jahr. Je nach der zugrundeliegenden Ursache der Demenz verlaufen diese kognitiven Beeinträchtigungen progredient (sich fortlaufend entwickelnd), gleichbleibend, treppenförmig, schwankend oder reversibel. Das bedeutet, dass seltenere Demenzformen durchaus heilbar sind, wohingegen der größte Teil der Demenzformen chronisch fortschreitender Natur und damit nicht heilbar ist.



Bei der Diagnose Demenz muss aber auszuschließen sein, dass es sich um ein Delir oder eine Depression handelt, die mit ähnlichen Krankheitszeichen einhergehen und daher leicht mit einer Demenz verwechselt werden können. Ausgeschlossen werden muss auch ein vorübergehender Verwirrheitszustand und eine rasch einsetzende Bewusstseinsstrübung (Förstl & Lang 2011). Die genaue Diagnose unter Ausschluss anderer Krankheitsbilder mit ähnlicher oder identischer Klinik ist für die Wahl des geeigneten therapeutischen Ansatzes wesentlich.

Schließlich schlagen sich die mit der Demenz einhergehenden Veränderungen in einer verringerten Alltagskompetenz nieder. Diese können soziale und berufliche Beeinträchtigungen und Selbstpflegetdefizite in der Selbstversorgung wie der Körperpflege, dem Kleiden oder dem Essen und Trinken umfassen (Jahn & Werheid 2015; Förstl & Lang 2011).



► Verhaltensauffälligkeiten bzw. BPSD ◀

Bei etwa 80 % der Menschen mit Demenz kommt es im Verlauf ihrer Krankheit neben den kognitiven Beeinträchtigungen zu weiteren nicht-kognitiven Veränderungen ihres Erlebens und Verhaltens. Dazu zählen Symptome wie »vermehrte Angst und Depressivität, hyperaktives Verhalten (Agitation, Aggressivität, Enthemmung, psychomotorische Unruhe), Apathie oder psychotische Symptome« (Karakaya et al. 2014, S. 319). Diese nicht-kognitiven Veränderungen werden als psychische und Verhaltenssymptome oder Verhaltensauffälligkeiten bezeichnet (im Englischen ›behavioral and psychological symptoms of dementia« oder BPSD). Vor allem sie führen zu Herausforderungen und Problemen in der Versorgung bzw. Betreuung, die sich pflegenden Angehörigen und Fachpersonen stellen (Karakaya et al. 2014; Schuler & Oster 2008). Karakaya et al. (2014) weisen darauf hin, dass diese Verhaltensveränderungen Ausdruck einer Reaktion der Menschen mit Demenz auf eine Umgebungsveränderung oder neu auftretende körperliche Veränderungen wie Schmerzen sein kann.

Folgende Schweregrade eines Demenzsyndroms werden unterschieden:

Tab. 2.1: Schweregrade der Demenz (modifiziert nach Lang & Förstl 2011, S. 7)

Schweregrad	Symptome: Gedächtnis, geistige Leistungen	Alltagsaktivitäten
leicht	»Herabgesetztes Lernen neuen Materials, z. B. Verlegen von Gegenständen, Vergessen von Verabredungen und neuer Informationen«	»Unabhängiges Leben möglich. Komplizierte tägliche Aufgaben oder Freizeitbeschäftigungen können nicht mehr ausgeführt werden«
mittel	»Nur gut gelerntes und vertrautes Material wird behalten. Neue Informationen werden nur gelegentlich und sehr kurz erinnert. Patienten sind unfähig, grundlegende Informationen darüber, wie und wo sie leben, was sie bis vor kurzem getan haben oder Namen vertrauter Personen zu erinnern.«	»Ernste Behinderung des unabhängigen Lebens: Selbstständiges Einkaufen oder Umgang mit Geld nicht mehr möglich. Nur noch einfache häusliche Tätigkeiten möglich.«
schwer	»Schwerer Gedächtnisverlust und Unfähigkeit, neue Informationen zu behalten. Nur Fragmente von früher Geletem bleiben erhalten.« Selbst enge Verwandte werden nicht mehr erkannt.	»Fehlen unabhängiger Gedankengänge.«

Bevor der Demenzbegriff weiter aufgeschlüsselt wird, wird zunächst auf eine der Krankheit vorausgehende Vorstufe Bezug genommen.

2.1.2 Die leichte kognitive Störung bzw. Mild Cognitive Impairment (MCI)

► Vorstufe von Demenz ◀

In dem Versuch, zwischen normaler, altersbezogener und krankhafter Vergesslichkeit zu unterscheiden und damit eine Grenzziehung zwischen gesund und krank vorzunehmen, sind Konzepte wie ›leichte kognitive Störung‹ bzw. ›mild cognitive Impairment‹ gebildet worden

(Jahn & Werheid 2015). Wo bereits Fortschritte in der Erkennung von Vorzeichen einer Demenz erzielt wurden, wird einem solchen prädemenziellen Stadium insofern besondere Aufmerksamkeit zuteil, weil sich die medizinische Forschung in Zukunft damit einen *Interventionsansatz zur Vermeidung* einer Demenz verspricht (Wallesch & Förstl 2012).



Die Gedächtnisdefizite zeigen hierbei eine unter der Altersnorm liegende Leistung, wobei Betroffene jedoch nicht dement sind und keine Beeinträchtigung in ihren normalen Alltagsaktivitäten erfahren. Es zeigen sich Probleme im Bereich des Kurzzeitgedächtnisses, der Auffassung und der Aufmerksamkeit (Zaudig 2011; Jahn & Werheid 2015; Wallesch & Förstl 2012).



Die leichte kognitive Störung kann einerseits als »Vorläuferstadium einer sich später entwickelnden Demenz« oder andererseits als eine »gutartige, sich nicht weiter verschlechternde Altersvergesslichkeit« angesehen werden (Zaudig 2011, S. 26); sie gilt auch als (größter) Risikofaktor für Demenz (Hagg-Grün 2013; Karakaya et al. 2014; Wallesch & Förstl 2012).

2.1.3 Demenzformen: Ätiologien – Symptome – Krankheitsverläufe

Mit dem Sammelbegriff Demenz ist lediglich das Demenzsyndrom ohne spezifische Ursache beschrieben. Demenzen werden aber von recht unterschiedlichen Ursachen (Ätiologien) hervorgerufen. Diese können sein:

- neurodegenerative Veränderungen, wie z. B. Alzheimer-Demenz, Parkinson,
- vaskuläre Krankheitsprozesse, wie z. B. Multi-Infarkt-Demenz,

- ernährungsbedingte Mangelerscheinungen, wie z. B. Vitamin-B1- oder Vitamin-B12-Mangel, Folsäuremangel,
- internistische Erkrankungen, wie z. B. Hypertonie, Hirntumore, Hypo-/Hyperthyreose und
- Substanzmissbrauch, wie Alkoholismus (Jahn & Werheid 2015; Karakaya et al. 2014).

Mit der Zuordnung der Ursache ist die jeweilige Demenzform bestimmt. In Abhängigkeit der Lokalisation des Krankheitsgeschehens werden weitere Unterteilungen vorgenommen, wie:

- *primär*: das Krankheitsgeschehen spielt sich direkt im Gehirn ab.
- *sekundär*: die Demenz ist Folge anderer Erkrankungen außerhalb des Gehirns.
- *kortikal* (z. B. Alzheimer-Krankheit)/*subkortikal* (z. B. Morbus Parkinson): beschreiben die jeweilige Region, in der sich der Krankheitsprozess im Gehirn als neurodegenerativer Prozess abspielt. Ein prägnanter Unterschied ist, dass sich motorische Störungen bei der subkortikalen Variante früher als bei der kortikalen zeigen (Perrar et al. 2011; Hagg-Grün 2013; Jahn & Werheid 2015).

Formen der Demenz sind (DGPPN & DGN 2016, S. 26):

- die Alzheimer Demenz (ca. 50–70 %)
- die vaskuläre Demenz (ca. 15–25 %) und die
- Lewy-Body-Demenz oder Lewy-Körperchen-Demenz (ca. 0–30,5 %).

Die Alzheimer-Demenz

Die Alzheimer-Demenz gilt als der Prototyp der kortikalen Demenz und ist die häufigste Ursache eines Demenzsyndroms im Alter (DGPPN & DGN 2009, 2016; Schmidtke & Otto 2012; Jahn & Werheid 2015).

Die medizinische Klassifikation ICD definiert die Alzheimer-Krankheit wie folgt:



»Die Alzheimer-Krankheit ist eine primär degenerative zerebrale Krankheit mit unbekannter Ätiologie und charakteristischen neuropathologischen und neurochemischen Merkmalen. Sie beginnt meist schleichend und entwickelt sich langsam aber stetig über einen Zeitraum von mehreren Jahren« (DGPPN & DGN 2016, S. 11).

Die ICD unterscheidet die folgenden Unterformen der Alzheimer-Krankheit:

- Demenz bei Alzheimer-Krankheit mit frühen Beginn (< 65 Jahren),
- Demenz bei Alzheimer-Krankheit mit spätem Beginn (> 65 Jahren),
- atypische oder gemischte Form (DGPPN & DGN 2016).

Die Alzheimer-Krankheit verläuft als chronisch progrediente Systemdegeneration, die »zur Schädigung von Synapsen und Neuriten und schließlich zum Absterben von Neuronen des Großhirns, des Zwischenhirns und, in geringerem Maße, des Hirnstamms« führt und eine mittlere Krankheitsdauer von etwa fünf bis acht Jahren aufweist (Schmidtke & Otto 2012, S. 203). Die Lebenserwartung der Menschen mit einer Alzheimer-Krankheit ist verkürzt (Förstl et al. 2011; Karakaya et al. 2014; Jahn & Werheid 2015).

Der Krankheitsmanifestation geht eine langjährige präklinische Phase voraus (Förstl et al. 2011; Schmidtke & Otto 2012; Jahn & Werheid 2015), wobei die amnestische Leichte Kognitive Beeinträchtigung (LKB) mit führenden Gedächtnisstörungen als Vorstufe gilt (Karakaya et al. 2014). In der präklinischen Phase können sich subtile neuropsychologische Defizite in »Schwierigkeiten beim Abspeichern neuer Informationen, beim planvollen Handeln oder dem Rückgriff auf semantische Gedächtnisinhalte« zeigen (Förstl et al. 2011, S. 50, 52).

► Neuropathologische Gehirnveränderungen ◀

Auch wenn die eigentlichen Ursachen der Alzheimer-Krankheit noch immer unbekannt sind, können besondere neuropathologische Veränderungen im Gehirn beobachtet werden, die den Krankheitsprozess begleiten. Dies sind vor allem Beta-Amyloid-Protein-

Plaques, Neurofibrillenbündel, reaktive Gliazellvermehrung und Synapsen- und Nervenzellverluste, die zum Verlust funktionsfähiger Neuronen führen (Förstl et al. 2011; Schmidtke & Otto 2012; Jahn & Werheid 2015). Plaques sind abgestorbenes Zellmaterial, das sich auf der Oberfläche der Neuronen ablagert. Im Inneren der Neuronen kommen Neurofibrillenbündel (dickere und gröbere Strukturen bzw. verdrehte (Eiweiß)faser) vor. Letztendlich schrumpft das Gehirn (Atrophie) durch Verlust von Neuronen und Dendriten (Bolwby Sifton 2011; Falk 2015). Als neurochemische Merkmale gelten das cholinerge Defizit oder Störungen des glutamatergen Systems (Stechl et al. 2012). Grob betrachtet handelt es sich beim Krankheitsgeschehen um einen neuronalen Zellverlust infolge von inner- und außerhalb der Nervenzellen eintretenden Proteinablagerungen. Auch genetische Faktoren spielen bei der Pathogenese eine Rolle (Jahn & Werheid 2015).



► Ausschlussdiagnose ◀

Die Diagnose der Alzheimer-Krankheit ist eine Ausschlussdiagnose. Sie wird dann gestellt, wenn keine andere demenzverursachende Krankheit gefunden wird (Förstl et al. 2011).

► Risikofaktoren ◀

Das Lebensalter ist der bedeutsamste Risikofaktor für die Alzheimer-Krankheit (Förstl & Lang 2011; Sattler et al. 2012; Fellgiebel 2013). Daneben erhöhen auch weitere Faktoren das Erkrankungsrisiko, wie etwa Diabetes, Hyperlipidämie im mittleren Lebensalter, genetische Disposition, kardiovaskuläre Erkrankungen und der Umgang mit Genussmitteln wie Alkohol und Nikotin (Schmidtke & Otto 2012; Sattler et al. 2012).

► Kognitive Reserve ◀

Trotz fehlender wirksamer Prophylaxe wird vermutet, dass die klinische Manifestation der Alzheimer-Krankheit durch eine höhere kognitive Reserve verzögert werden kann. Das Konzept der kognitiven

Reserve meint »die Fähigkeit des menschlichen Gehirns, den Einfluss einer neuropathologischen Schädigung bis zu einem gewissen Grad zu kompensieren« (Sattler et al. 2012, S. 183). So sind »interindividuelle Unterschiede bzgl. der Kompensationsfähigkeit des Gehirns« festgestellt worden, woraus geschlossen wird, dass »das Ausmaß an Gehirnpathologie [...] nicht mit der klinischen Manifestation der AD« gleichzusetzen ist (Sattler et al. 2012, S. 183). Die geistige Reserve könnte bei geistig und körperlich aktiven, höher gebildeten, sozioökonomisch besser gestellten und sozial eingebundenen Menschen stärker ausgeprägt sein und zur besseren Kompensation krankheitsbedingter Veränderungen beitragen, was die Krankheit verzögern könnte (Sattler et al. 2012; Huxhold 2012; Erickson et al. 2012).

Daneben werden weitere Schutzfaktoren diskutiert, wie etwa mediterrane Diät, Folsäuresubstitution und ein geringer bis mäßiger Alkoholkonsum, auch wenn letzterer aufgrund von weiteren organischen Folgeschäden nicht zur Prävention empfohlen wird (Schmidtke & Otto 2012; Sattler et al. 2012).

► Krankheitsphasen ◄

Die manifeste bzw. eigentliche Erkrankungsphase der Alzheimer-Krankheit wird angesichts der zunehmenden kognitiven Störungen und deren Auswirkungen auf die Selbstpflegefähigkeit und Lebensführung des Menschen mit Demenz in die folgenden Phasen untergliedert (Jahn & Werheid 2015):

- beginnende oder leichte
- mittelgradige
- fortgeschrittene bzw. schwere Demenz

► Kognitive Kernsymptome ◄

Kognitive Kernsymptome der Alzheimer-Krankheit sind eine zunehmende Gedächtnisstörung (mnestische Störung), visuell-räumliche Störung und Benennstörung (Schmidtke-Otto 2012; Jahn & Werheid 2015). Ein erstes Hinweiszeichen ist das verzögerte Erinnern (Jahn & Werheid 2015). Visuell-räumliche Störungen können sich in

Schwierigkeiten beim Schreiben, Rechnen und Karten- oder Uhrenlesen zeigen und kommen in der Krankheitsentwicklung früher zum Tragen. Die beeinträchtigte räumliche Orientierung kann bereits zu Beginn der Krankheit zur Minderung des Fahrverhaltens führen, indem Abstände und Geschwindigkeiten im Verkehrsgeschehen nicht mehr adäquat eingeschätzt werden können (Schmidtke & Otto 2012).

Die Symptome des Krankheitsbildes der Alzheimer-Demenz zeigen sich uneinheitlich. Sie variieren nicht nur im Zeitverlauf, sondern auch inter- und intrapersonell (Bolwby Sifton 2011). Die Symptomatik der Alzheimer-Krankheit kann in Primär- und Sekundärsymptome unterschieden werden (Hafner & Meier 2005, S. 314):

Als *Primärsymptome* werden direkte kognitive Ausfallerscheinungen (so genannte A-Symptome) bzw. Defizitsymptome bezeichnet. Es handelt sich um durch die Erkrankung der Großhirnrinde entstandene Hirnleistungsstörungen.

Als *Sekundärsymptome* werden aus diesen resultierende reaktive Verhaltensstörungen bzw. Nachfolgeerscheinungen verstanden. Als nicht-kognitive Krankheitszeichen stellen sie neuropsychiatrische Symptome in Form von Verhaltensstörungen dar, die insbesondere in der frühen Krankheitsphase Bedeutung erlangen. Wenn sie auch nicht obligat mit der Diagnose verbunden sind, kommen sie bei Menschen mit Alzheimer-Krankheit doch häufig in wechselnden Konstellationen vor (Perrar et al. 2011; Hagg-Grün 2013, Falk 2015, S. 72).

Charakteristische kognitive Symptome der Alzheimer-Krankheit werden im Folgenden dargestellt.

Amnesie

Die Gedächtnisstörung bzw. Verschlechterung der Gedächtnisleistungen, im Krankheitsverlauf zunehmend, ist das Leitsymptom der Alzheimer-Krankheit.

Die Gedächtnisstörung wirkt sich im Verlauf der Krankheit negativ auf die Leistungsfähigkeit des Kurzzeit-, Langzeit- und Prospektivgedächtnisses aus (Hafner & Meier 2005, Bolwby Sifton 2011; Perrar et al. 2011). Zunächst ist zu Beginn das Kurzzeitgedächtnis oder das Neu- bzw. Frischgedächtnis in der Form

betroffen, dass die Niederlegung neuer Gedächtnisinhalte gestört ist (May et al. 2011; Schmidtke & Otto 2012; Gogia & Rastogi 2014).

Auch weil Betroffene Schwierigkeiten haben, ihre Aufmerksamkeit und Konzentration lange genug aufrechtzuerhalten, werden neue Inhalte nicht mehr in das Langzeitgedächtnis aufgenommen. Diese sind dann nicht oder nur sehr schwer erinnerbar (Sauter et al. 2006; Perrar et al. 2011; Gogia & Rastogi 2014).

Im frühen Stadium der Erkrankung zeigen sich leichte Beeinträchtigungen wegen des Gedächtnisverlusts, der periodisch schwankend auftritt. So werden Gegenstände verlegt, Verabredungen versäumt und es kann schwerfallen, sich in neuen und ungewohnten Situationen oder Umgebungen zu bewegen (Sauter et al. 2006; Bolwby Sifton 2011; Gogia & Rastogi 2014). Diese Auswirkungen haben anfangs noch keine Beeinträchtigung der selbständigen Lebensführung der Betroffenen zur Folge, die häufig sich selbst und anderen – auch vertrauten – Personen gegenüber noch eine Fassade selbständiger Lebensführung aufrechterhalten können (Bolwby Sifton 2011).

Mit dem Voranschreiten der Krankheit jedoch wird der Zugang zum Altgedächtnis erschwert. »Semantische Gedächtnisinhalte (Weltwissen) und auch episodisch-biografische Erinnerungen werden lückenhaft, verblassen, zerfallen schließlich ganz« (Jahn & Werheid 2015, S. 28).

Sauter et al. (2006, S. 974) zufolge wird das Gedächtnis »wie ein Wollknäuel abgewickelt. Zuerst verschwinden die jüngeren Erinnerungen, dann immer weiter zurückliegende. Ausnahmen: Jüngere Erinnerungen, die immer wieder aktualisiert werden, und solche, die einen tiefen emotionalen Eindruck hinterlassen, können leichter erinnert werden. Erinnerungen an komplizierte Fertigkeiten gehen schneller verloren.«

Im weiteren Verlauf und bei Fortschreiten der Krankheit ist auch das Langzeitgedächtnis betroffen (Stechl et al. 2012; Jahn & Werheid 2015). Die Folge daraus ist die anfangs zeitliche, später örtliche, situative, auf andere (ehemals vertraute) Personen und schließlich auf die eigene Person bezogene autopsychische Desorientierung (Hafner & Meier 2005; Krohwinkel 2013).

Während im Anfangsstadium der zeitliche Bezug, etwa zur Jahreszahl oder zur Jahreszeit, verschwindet, verliert der Betroffene mit der autopsychischen Desorientierung im weiteren Voranschreiten der